



# PSI WELL

## CONSTRUINDO PONTES

Inclusão Social e Bem-estar em Famílias de Crianças  
com Necessidades Especiais



Universitatea  
Ștefan cel Mare  
Suceava

### PARCEIROS



Universitat  
de Lleida



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE BRAGANÇA



University of Zagreb  
Faculty of Education and  
Rehabilitation Sciences



KLAIPĖDOS  
UNIVERSITETAS



UNIÃO EUROPEIA

Financiado pelo  
Programa Erasmus +





# **PSI WELL**

## **CONSTRUINDO PONTES**

### **AUTORES**

**Ștefan cel Mare University of Suceava, Romania**

Petruța Paraschiva RUSU

Marius MARICI

Diana Sinziana DUCA

**Lleida University, Spain**

Gemma Filella Guiu

Agnès Ros Morente

Judit Teixiné Baradad

**Polytechnic Institute of Bragança, Portugal (Capítulo III)**

Maria Augusta Romão da Veiga-Branco

Maria Isabel Barreiro Ribeiro

Celeste da Cruz Meirinho Antão

**University of Zagreb, Croatia**

Ana Wagner Jakab

Daniela Cvitković

Anamarija Žic Ralić

Jasmina Stošić

Natalija Lisak

**Klaipėdos University, Lithuania**

Roma Simulioniene

Regina Saveljeva

**Bogaziçi University, Istanbul, Turkey**

Nalan Babur

Mine Gol Guven

### **COORDENAÇÃO E EDIÇÃO**

Maria Augusta Romão da Veiga-Branco

---

**Título** Construindo Pontes. Inclusão Social e Bem-estar em Famílias de Crianças com Necessidades Especiais (PSI-WELL)  
**Editor** Maria Augusta Romão Veiga-Branco – 2018  
**Assessoria de design** Atilano Suarez – Serviços de Imagem do Instituto Politécnico de Bragança  
**Fotos** David Araújo  
**ISBN** 978-989-20-8374-2  
**Handle** <http://hdl.handle.net/10198/17354>  
**Revisores nacionais** Ana Maria Nunes Português Galvão  
Celeste da Cruz Meirinho Antão  
Maria Isabel Barreiro Ribeiro  
Maria José Almendra Gomes  
**Revisores internacionais** Aurora Adina Colomeischi – Roménia, coordenação  
Gemma Fillella Guiu – Espanha  
Ingrida Baranauskiene – Lithuania  
Maria Augusta Romão da Veiga Branco – Portugal  
Mine Gol-Guven – Turquia  
Sonja Alimović – Croácia  
**Tradução** Agostinho Ramos  
Isabel Chumbo

---



Universitatea  
Ștefan cel Mare  
Suceava



Universitat  
de Lleida



IPB INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE BRAGANÇA



University of Zagreb  
Faculty of Education and  
Rehabilitation Sciences



KLAIPĖDOS  
UNIVERSITETAS



UNIÃO EUROPEIA

Financiado pelo  
Programa Erasmus +

Projeto Erasmus+ 2016-1-RO01-KA204-024504

KA2 – Cooperação para Inovação e Partilha de Boas Práticas,  
Parcerias Estratégicas para a Educação de Adultos

---



# Índice

<b>Prefácio .....</b>	<b>7</b>
<i>Veiga-Branco, M.A.R.</i>	
Parte-se sempre de alguma coisa.....	7
Do Projeto .....	7
Da População-Alvo .....	8
Do contexto socio educativo... que exemplos? .....	9
Numa última palavra .....	9
<b>Introdução.....</b>	<b>10</b>
<i>Colomeischi, A.</i>	
<b><i>Construindo Pontes: Promoção da Inclusão Social e do Bem-Estar em Pais de Crianças Com Necessidades Especiais – PSI-WELL.....</i></b>	<b>10</b>
<b>I. Informação de carácter geral – Europa .....</b>	<b>12</b>
I.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE).....	12
I.2. Estatísticas Europeias .....	12
I.3. Políticas de Inclusão .....	12
I.4. Programas de Apoio Parental .....	13
Referências .....	14
<b>II. Informação de carácter geral – Roménia .....</b>	<b>15</b>
<i>Rusu, P.; Marici, M.; Duca, D.</i>	
II.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE).....	15
II.2. Estatísticas nacionais.....	17
II.3. Políticas de Inclusão na Roménia .....	18
II.4. Programas de apoio para pais na Roménia.....	19
<b>III. Informação de carácter geral – Espanha.....</b>	<b>23</b>
<i>Filella Guiu, G., Ros Morente, A., Teixiné Baradad, J.</i>	
III.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE).....	23
III.2. Estatísticas Nacionais .....	24
III.3. Políticas de inclusão em Espanha.....	24
III.4. Políticas de Inclusão na Catalunha .....	24
Referências .....	25
<b>IV. Informações de carácter geral – Portugal.....</b>	<b>26</b>
<i>Veiga-Branco, M.A.R., Ribeiro, M.I.B., Antão C. C.</i>	
IV.1. Descrição da situação dos pais com crianças com necessidades especiais (NE) .....	27
IV.2. Estatísticas Nacionais .....	27
IV.3. Políticas de inclusão em Portugal.....	29
IV.4. Programas de apoio para pais em Portugal .....	30
Referências .....	31
<b>V. Informação de carácter geral – Croácia .....</b>	<b>33</b>
<i>Jakab, A.W., Cvitković, D., Ralić, A.Z., Stošić, J., Lisak, N.</i>	
V.1. Descrição da situação dos pais com crianças com necessidades especiais (NE) .....	33
V.2. Estatísticas nacionais.....	34
V.3. Políticas de inclusão na Croácia.....	34
V.4. Programas de apoio para pais na Croácia .....	36
Referências .....	37
<b>VI. Informação de carácter geral – Lituânia.....</b>	<b>38</b>
<i>Simulioniene, R., Saveljeva, R.</i>	
VI.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE) .....	38
VI.2. Estatísticas Nacionais .....	38
VI.3. Políticas de inclusão na Lituânia.....	41
Referências .....	44

<b>VII. Informação de carácter geral – Turquia .....</b>	<b>45</b>
<i>Babur, N., Guven, M.G.</i>	
VII.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE) .....	45
VII.2. Estatísticas nacionais.....	45
VII.3. Políticas de inclusão na Turquia .....	45
VII.4. Programas de apoio para pais na Turquia.....	47
Referências .....	47
<b>Stress, coping e bem-estar dos pais de crianças com necessidades especiais (NE): um estudo de investigação transcultural .....</b>	<b>48</b>
<i>Colomeischi, A., Rusu, P.</i>	
Introdução .....	48
Método .....	48
Procedimento.....	49
Medidas.....	49
Resultados .....	52
Discussão de resultados.....	59
Referências .....	61
<b>Posfácio.....</b>	<b>62</b>
<i>Veiga-Branco, M.A.R.</i>	

## Prefácio

*Durante um par de meses, ( ) achou que talvez a professora nova pudesse receber o filho na escola. Mais de 20 anos depois, ainda achava que qualquer letra, por mais pequena, havia de dar proveito ao filho, ainda que fosse apenas assinar o nome ( ) regressava sempre a esperança inconfessável, de que sem aviso, o marido batesse à porta. ( ) já não lhe guardava sentimentos bons ou maus, mas precisava tanto de descansar, precisava tanto de partilhar as responsabilidades ( ). Assim como estavam as coisas, Maria Assunta não podia morrer.*

José Luís Peixoto, 2015. Galveias, p.226

### Parte-se sempre de alguma coisa...

O estudo que este documento apresenta, tem como objetivo geral, promover a inclusão social, equidade e bem-estar, para as famílias de risco na Europa, através de um programa de intervenção para pais de crianças com NE, e encontrou pertinência, entre outros estudos, no Relatório «Educação e Deficiência/Necessidades Especiais, Políticas e Práticas na Educação, Formação e Emprego relativas a Alunos com Deficiência ou Necessidades Educativas Especiais na UE», Comissão Europeia <sup>1</sup>, em 10/07/2012, onde, especificamente se menciona que «são precisos mais esforços para harmonizar as definições e melhorar a recolha de dados, para que os países possam comparar mais eficazmente as suas abordagens e aprender mutuamente», com a finalidade de operacionalizar a inclusão social dos mais desfavorecidos. E além desta referência, o Relatório menciona também que «O quadro estratégico para a cooperação europeia no domínio da educação e formação (EF 2020) encoraja os Estados-Membros a garantir uma inclusão com êxito de todos os alunos, incluindo das pessoas com necessidades especiais», seja a nível biológico, social e cultural. A tônica é colocada na educação como fonte sempre acreditável de (boas) mudanças, focando as responsabilidades nos atores educativos e decisores políticos.

E o Projeto PSI-WELL, «Construindo Pontes – Promover a Inclusão Social de Famílias de crianças com NE», emerge, desta abrangência de inquietudes, mas com o foco nas entidades nucleares, ao nível da célula humana mais primordial: a família. E nela, os pais e as mães. E surge assim, o trabalho de pesquisa, observação, análise e reflexão, para, com base em dados científicos, construir uma formação de educação em adultos: O estudo e formação em pais de crianças com NE.

Além desta abordagem, que responde às solicitações colocadas aos países-membros da UE, aquele relatório menciona também «que não existem dados comparativos entre países europeus» relativos a resultados em geral e relativos ao número de crianças e ou adultos com necessidades especiais, em particular. E por isso, também o PSI-WELL, é aqui uma componente de resposta.

### Do Projeto

Este é um estudo europeu, transnacional, com a finalidade de apoiar e capacitar os pais de crianças com necessidades especiais (NE), no qual estão envolvidos seis países. Em cada país foram constituídas equipas nacionais dinamizadoras do projeto, que representam, respetivamente: a Universidade Stefan cel Mare, Suceava, Roménia; a Universidade de Lleida (UDL), Espanha; o Instituto Politécnico de Bragança (IPB), Portugal, a Universidade de Zagreb (UZb), Croácia; a Universidade de Klaipeda (UKI), Lituânia; e a Universidade Bogazici(UB), Istambul, Turquia.

Partiu-se do conjunto de estudos anteriores, para constatar que o stress enfrentado pelas famílias que criam filhos com NE, não só é sentido de forma intensa e permanente, como pode continuar durante a adolescência e vida adulta destes, influenciando a qualidade das relações familiares a longo prazo. Os resultados dos estudos apresentam evidência de que os pais de crianças com necessidades especiais (NE) apresentam níveis mais elevados de stress emocional (Lecavalier, et al, 2006), depressão (Benson, 2006), ansiedade (Pakenham, et al, 2004) e isolamento social.

Baseados numa pesquisa (survey), aprendemos (obtivemos dados) sobre a falta de intervenções estruturadas para os pais. Daí, detetámos a necessidade de desenvolver um programa de intervenção, a fim de facilitar a participação dos pais no trabalho com as suas crianças com SN, de modo a proporcionar a inclusão social e equidade.

O document oferece ao leitor, os relatórios nacionais de cada país parceiro no Projeto, e apresenta além de informações globais relativas a cada país, descreve com maior ou menor especificidade cada uma das situações dos

1) «Education and Disability/Special Needs, Policies and Practices in Education, Training and Employment for Students with Disabilities and Special Educational Needs in the EU», relatório elaborado para a Comissão Europeia pela rede de peritos independentes em ciências sociais da educação e formação (NESSE). Comissão Europeia: Educação e formação. Sítio Web de Androulla Vassiliou. <http://twitter.com/EUinPortugal>



pais de crianças com NE, nos seus contextos de vida, apresentando dados úteis com fundamentação estatística, tal como o Relatório da Comissão Europeia apelou, terminando com as diversas perspetivas de políticas de Inclusivas e os Programas de Apoio Parental, que se encontram disponíveis em cada país.

Assim, e nesta primeira abordagem, o documento apresenta as realidades nos seis países que integram o Projeto: Roménia, Croácia, Portugal Roménia Espanha, Lituânia e Turquia.

Num segundo momento, encontramos as evidências científicas relativas ao estudo de carácter transversal e quantitativo, desenvolvido em cada um destes seis países mencionados: apresentam-se os dados socio demográficos desta população e, no sentido de dar resposta aos Objetivos propostos, apresentam-se algumas análises relativas às variáveis em estudo. Na parte final, apresenta-se um estudo transnacional, revelando uma reflexão comparativa, com discussão de resultados acerca das variáveis em estudo, no tema central do PSI-WELL: “Stress, Coping e Bem-estar dos pais de crianças com necessidades especiais (NE): um estudo de investigação transcultural.

## Da População-Alvo

*Faz agora sentido o que costumavas dizer, “barcos em terra, tempestade nos homens”*

Pereira, Alberto<sup>2</sup>. (2017). Procuo ainda o poema que nos traiu, *in Viagem à Demência dos Pássaros*.

Este Projeto, procura conhecer o mundo dos pais. As convicções, as culturas e os constrangimentos dos pais. Na verdade estas equipas puderem sentir como os pais que criam meninos com Necessidades Especiais, são Pais e Mães com Necessidades Especiais. E com aprendizagens especiais.

2) Alberto Pereira was born in Lisbon. He has a degree in Nursing and a Postgraduation in the Forensic area. He also has a Diploma in Clinical Hypnosis. He is a member of the Portuguese PEN Club. He published the books: *O áspero hálito do amanhã* (2008), *Amanhecem nas rugas precipícios* (2011), *Poemas com Alzheimer* (2013), *O Deus que matava poemas* (2015) and *Biografia das primeiras coisas* (2016). *Bairro de Lata* was edited in Brazil in 2017 in the iconic collection *Dulcineia Catadora*, where great names of Brazilian poetry like Manoel de Barros and Haroldo de Campos participated. The book *Poemas com Alzheimer* gave rise to several paintings designed by the Spanish painters Martina Bugalloe and Sergio Gonzalez Ribeiro. His work was also recreated by Portuguese Artists. Tem vários prémios literários dos quais se destacam: He has several literary prizes: XIV Poetry Competition Agostinho Gomes (2013), Manuel António Pina Literary Competition, Museu Nacional da Imprensa (2013). <https://www.wook.pt/autor/alberto-pereira/1924186>



E com sabedorias especiais. Acerca disto, destem undo interior, intenso e singular, falam as imagens de David Araújo <sup>3</sup>, que neste documentam tanto emprestam à exposição menos Emocional, dos números e das Leis. Talvez com almas onde o verbo sofrer se conjugará em tempos demais, tal como o verbo amar, seguramente mas também, e por isso, com resiliências que só eles detêm. Dizem os autores que a maternidade e a paternidade de um filho com NE, é vivida com sentimentos entre a culpa, a rejeição, a negação ou desespero, e que as relações entre o jovem casal ou mesmo família alargada, se vão modificando progressiva e lentamente, já que estes pais, estão impreparados para gerir esse fenómeno violento que é o luto pela perda da fantasia do filho perfeito. Aprenderam a ser pais e mães construtores de amores incondicionais, e fora das “zonas de conforto”, que a cultura da maternidade e da paternidade, quase nunca inclui. Aprenderam, quase inconscientemente a desenvolver um sentimento de espiritualidade genuína, de entrega e de vivência do agora. Uma vivência convidativa, à constante recusa de reflexão acerca dos porquês e dos acasos. Estes pais têm crianças com necessidades, às quais não sabem dar respostas eficazes. E nestes processos não podem nem devem estar sós.

O estado social, o sistema educativo, todas as instituições governamentais ou não, tornam-se absolutamente pertinentes. E estas realidades, podem fazer mudar – parcelar ou completamente – não só a forma como um país percebe estas crianças, mas sobretudo como lhe proporciona meios de desenvolvimento, ao nível básico, como a saúde e a educação.

### ***Do contexto socio educativo... que exemplos?***

A nível social, económico e político, estas crianças com NE, desencadearam novas e reflexivas medidas de apoio, seja ao nível da saúde seja da educação, tanto em recursos técnicos como humanos. Por exemplo, e ao nível do Sistema educativo, mantem-se o número de Agrupamentos de Referência criados para a Intervenção Precoce <sup>4</sup>, com aumento de 34% de professores a trabalhar nesta área, e mais acentuadamente no Centro (52%) e Norte (42%) de Portugal. Assim, pôde ser possível que mais de 81.000 crianças e adolescentes com Necessidades Educativas Especiais (NEE) pudessem frequentar escolas regulares <sup>5</sup>, com significativo aumento de alunos, inseridos e orientados, no que se chama Programa Educativo Individual, com medidas educativas específicas aplicadas. Estas medidas dizem respeito nomeadamente, a espaços e professores, especializados ou pelo menos motivados, para fornecer orientação e apoio pedagógico personalizado (95%), novas e refletidas adequações nos respetivos processos de avaliação (88%) e adequações curriculares individuais (47%) para estas crianças e jovens. É claro que talvez não seja suficiente. E para os pais, não o será seguramente. Todavia, este curto exemplo de medidas, em conjugação de esforços técnicos e humanos, puderam assegurar uma progressão na formação e desenvolvimento destes alunos, observados e seguidos por professores especificamente colocados para o efeito. E de alguma forma, este auxílio para os filhos, foi sem dúvida – quer seja ou não reconhecido – um imprescindível auxílio para os pais.

### ***Numa última palavra***

Alguns de nós sabemos. Criar filhos com NE é uma realidade à parte é viver experiências humanas, pouco iguais, pouco generalizadas. Estes pais, são entidades produtoras do novo e do profundo, numa constante reinvenção da maternidade e da paternidade. Vivem o agora, de surpresa em surpresa, de coragem em coragem. Um contexto entre a dor e o amor, expressos numa ternura exausta, com alguma confusão de sentimentos pouco fáceis de dizer, de comunicar e de gerir. E acerca destas realidades, e através do PSI-WELL, todos poderemos aprender com eles.

*Maria Augusta Romão da Veiga-Branco*  
*Coordenadora PSI-WELL*  
*Instituto Politécnico de Bragança – Portugal*

3) David Araújo – Fotógrafo e Repórter da RTP1, Portugal. reconhecido pela sensibilidade dos seus trabalhos de imagem: autor da exposição de fotografia alusiva à libertação do campo de concentração de Auschwitz. A mostra, intitulada “Auschwitz: marca(s) de uma herança, 70 anos depois” pôde ser vista durante meses, no Museu da Imprensa, no Porto. As imagens que ilustram este documento, são da sua responsabilidade e iniciativa, e são o seu expressivo contributo “não pagável” a este Projeto. [https://www.rtp.pt/noticias/cultura/reporter-de-imagem-da-rtp-david-araujo-expoe-fotografias-de-auschwitz\\_v880851](https://www.rtp.pt/noticias/cultura/reporter-de-imagem-da-rtp-david-araujo-expoe-fotografias-de-auschwitz_v880851)

4) Resultados do estudo efetuado no ano letivo 2016/2017, Direção-Geral de Estatísticas de Educação e Ciência (DGEEC). 27 abr 2017, N.N. Lusa. <https://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/ha-mais-de-81-000-alunos-com-necessidades-especiais-em-portugal>

5) No ano letivo 2016/2017, havia 2.065 (mais 87 casos) crianças apoiadas simultaneamente pelo Decreto-Lei n.º3/2008 (define apoios especializados a prestar aos alunos NEE no pré-escolar e nos ensinos básico e secundário) e pelo Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Direção-Geral de Estatísticas de Educação e Ciência (DGEEC). 2017, N.N. Lusa. <https://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/ha-mais-de-81-000-alunos-com-necessidades-especiais-em-portugal>

## Introdução

### ***Construindo Pontes: Promoção da Inclusão Social e do Bem-Estar em Pais de Crianças Com Necessidades Especiais – PSI-WELL***

O projeto, no seu original Building Bridges: Promoting Social Inclusion and Wellbeing for Families of Children with Special Needs (PSI\_WELL), propõe uma abordagem inovadora destinada a facilitar a inclusão social e o bem-estar das famílias que lidam com crianças com deficiência, através de uma perspetiva educacional, nomeadamente a educação para adultos, especificamente direcionada para os pais. O projeto aborda as necessidades específicas das famílias de crianças com necessidades especiais (NE) e foi projetado de forma a ajudar os pais a melhorar as estratégias de coping e as competências parentais no sentido de promover a sua inclusão social e bem-estar. O principal objetivo deste projeto é avaliar o bem-estar, os fatores de stress e a relação dos pais de crianças com NE. Outro objetivo é promover os recursos pessoais (tal como o coping individual, regulação emocional), os recursos familiares (tal como o coping diádico), e o apoio social concebido aos pais de crianças com NE através do desenvolvimento, implementação e validação de programa de intervenção psicoeducativa e social. O objetivo geral do projeto é promover a inclusão social, a equidade e o bem-estar entre as famílias europeias em risco através de um programa de intervenção para pais de crianças com NE. Estes objetivos serão atingidos da seguinte forma:

- (1) Avaliação do nível de inclusão social, stress e bem-estar de 1500 famílias que cuidam de crianças com NE através de uma investigação transversal e transnacional.
- (2) Desenvolvimento de um programa de intervenção psicoeducativa e social para a promoção do bem-estar de famílias de crianças com NE;
- (3) Validação do programa de intervenção psicoeducativa e social para famílias em risco através da sua implementação junto de 360 pais entre os países europeus parceiros;
- (4) Sensibilização das comunidades relativamente às necessidades específicas para a inclusão social de famílias em risco e de pais de crianças com NE, através da realização de uma campanha de informação;
- (5) Desenvolvimento, no final do projeto, de um kit psicoeducativo composto por duas ferramentas de trabalho para formadores especializados em trabalhar com pais desfavorecidos.
- (6) Melhoria das competências parentais e das relações pais-filhos através do desenvolvimento de um manual integra-





dor para pais no final do projeto. O grupo-alvo é composto por 360 pais de seis países europeus, os quais estarão envolvidos em ações de formação e numa rede social, com o objetivo de melhorar as suas competências pessoais e parentais e facilitar a inclusão social. As atividades descrevem intervenções específicas como investigação transnacional em inclusão social, stress e bem-estar de famílias de crianças com NE. Isto irá permitir a avaliação do nível de stress e bem-estar dos pais e as suas implicações na educação para adultos; a conceção e validação de um Programa de Intervenção Psicoeducativa e Social (IPES), o qual visa promover a inclusão social e o bem-estar de famílias de crianças com NE; o desenvolvimento de ferramentas específicas e abrangentes que apoiem o programa de intervenção (tal como: um manual para pais de crianças com NE; um kit psicoeducativo de aprendizagem e formação sócio-emocional para os pais de crianças com NE, composto por um manual de formador e um livro de exercícios para o formando), o desenvolvimento e implementação de um curso de formação de formadores; a disponibilização do programa de formação para pais; a criação de uma rede de grupos de apoio para pais de crianças com NE, de forma a facilitar a partilha de conhecimento e experiências, promovendo igualmente a inclusão social; a promoção das atividades e dos resultados do projeto; e a partilha dos resultados obtidos através de uma página Web, workshops, simpósios e conferências.

O impacto previsto nos grupos-alvo é duplo: por um lado espera-se um processo de desenvolvimento pessoal e por outro prevê-se que os pais adquiram competências parentais específicas (os resultados irão consistir em 360 pais de crianças com NE mais resilientes e capacitados para colocar em prática diferentes estratégias parentais que respondam exatamente às necessidades de crescimento e desenvolvimento das crianças; estes pais irão superar a exclusão social participando no processo de criar e apoiar os seus próprios filhos com NE).

O projeto perspetiva uma comunidade mais inclusiva e sensível às necessidades específicas das famílias com crianças com NE. Além disso, a universidade será reconhecida como um importante recurso de conhecimento e experiência de qualidade (provedor de um programa baseado em dados fundamentados). A nível nacional e internacional espera-se sensibilizar os decisores políticos relativamente às necessidades específicas das famílias com crianças com NE. A investigação realizada no âmbito do projeto revelou algumas dificuldades da vida familiar a nível social e irá propor algumas soluções interventivas para melhorar a qualidade de vida destas famílias e a sua inclusão social, para que os resultados do projeto possam ser a base para o desenvolvimento de uma política educativa, para os pais e famílias com crianças com NE.

### **Parceria estratégica KA2**

*Stefan cel Mare, Universidade de Suceava, Roménia - coordenador*

*Universidade de Lleida, Espanha*

*Instituto Politécnico de Bragança, Portugal*

*Universidade de Zagreb, Faculdade de Educação e Ciências de Reabilitação, Croácia*

*Universidade Klaipeda, Lituânia*

*Universidade Bogazici, Turquia*

# I. Informação de caráter geral – Europa

## I.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE)

Um estudo realizado em 11 países da Europa revelou que os pais com crianças com NE enfrentam mais dificuldades comparativamente a uma amostra de pais com crianças sem NE. Os pais com crianças com NE são muitas vezes instáveis, possuem uma situação económica precária, evidenciam mais frequentemente papéis de género tradicionais, têm condições de saúde menos favoráveis, o seu bem-estar é definitivamente mais baixo, as mães têm taxas mais baixas de contacto social e os pais têm trocas emocionais significativamente menores. No geral, estes pais enfrentam mais vezes solidão, isolamento e marginalização social. (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski, 2014).

Além disso, a condição mental e social destes pais é moldada pelo sistema de saúde precário, pelos programas subfinanciados que visam ajudar o reconhecimento, a prevenção e os serviços de saúde para crianças com deficiência, cortes frequentes no orçamento nacional para a saúde, instabilidade nas políticas e pela grave crise a nível local, regional e europeu.

## I.2. Estatísticas Europeias

Estima-se que cerca de 15% de pessoas por todo o mundo sejam com algum tipo de deficiência, grave ou ligeira, e que provavelmente 5,1% de crianças vivam com algum tipo de deficiência severa ou moderada (EFA Global Monitoring Report 2013/4).

Na Europa estima-se que 15 milhões de crianças tenham NEE (Comissão Europeia). De acordo com o Relatório Mundial sobre Deficiência (2011), foram registadas as seguintes estatísticas na Europa:

- 0,9% de rapazes entre os 0 e 14 anos de idade apresentam deficiência grave, em oposição a 0,8% de raparigas;
- 4,4 % de rapazes entre os 0 e os 14 anos de idade apresentam deficiência moderada, versus 4,0% de raparigas.

Um estudo com uma amostra de 40620 famílias europeias, com idades compreendidas entre 18 e 84 anos, revelou que a amostra referente às famílias com crianças com deficiência era de 1,80% (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski). Outros estudos mostram que a taxa média percentual de crianças com deficiência na Europa é de 2,5% (Centro de investigação Innocenti da UNICEF, 2005). O mesmo estudo revelou que na Europa Oriental alguns países como a Bulgária, Rússia, Geórgia, Hungria, Roménia e Polónia registavam uma taxa maior de crianças com deficiência do que os outros países da amostra.

## I.3. Políticas de Inclusão

Um dos documentos mais referidos em termos de NEE é a “Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais”. Este documento surgiu durante a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais (NEE): Acesso e Qualidade (UNESCO), realizada em Salamanca, Espanha, em 1994. Este documento salienta a importância de realizar diferentes ações sobre crianças com NE.

A educação deve ser para todos e as crianças com NE devem ter acesso a escolas normais, sendo que no caso de crianças com NE a discriminação pode ser melhor abordada através da inclusão em escolas normais.

A Declaração de Salamanca é também uma chamada de atenção para que os governos adotem a “maior medida política e prioridade orçamental”, “adotem como matéria de direito ou medida política o princípio da inclusão educativa”, desenvolvam estratégias para a educação pré-escolar e profissional, desenvolvam projetos e parcerias



com outros países, envolvam diferentes parceiros na área da educação de forma a ajudar as pessoas com NE.

Outro aspeto importante desta Declaração é a iniciativa de desenvolver uma educação inclusiva e estimular a criação de programas educativos para crianças com NE, preparar os professores da área, desenvolver projetos de investigação sobre o tema e financiar várias iniciativas na área da educação.

Além disso, a igualdade de oportunidades deve ser uma prioridade. Os países devem criar escolas inclusivas e não escolas especiais, incorporando métodos cientificamente comprovados nos programas de ensino (Declaração de Salamanca, 1994).

Na Declaração de Salamanca, composta por 50 páginas, as palavras “pai” e “pais” apenas são referidas 22 vezes. Na maior parte das vezes os pais são mencionados como *parceiros*, assim como os outros agentes educativos. Além disso, a Declaração evidencia que os pais têm *direitos* e que o seu *relacionamento* com as crianças é um aspeto importante, assim como o facto de que os pais devem ser apoiados e ajudados a serem eficientes.

Tendo um olhar retrospectivo sobre esta Declaração e a sua política, torna-se evidente o porquê de atualmente existirem tão poucos programas direcionados para a saúde sócio emocional parental e para a formação parental.

#### **1.4. Programas de Apoio Parental**

No que diz respeito às NE, existem duas alternativas de intervenção principais: ou são as crianças o público-alvo de intervenções institucionais ou são os pais os visados enquanto prestadores de cuidados e desenvolvimento em relação aos seus próprios filhos com NE. Obviamente, quando os dois lados estão desenvolvidos, a família pode beneficiar muito mais quando a intervenção se torna holística. Infelizmente, os pais de crianças com NE são frequentemente negligenciados no âmbito das intervenções psicoeducativas. Por exemplo, a página de internet da Agência Europeia para as NE e Educação Inclusiva não apresenta quase nenhuma informação acerca de programas de intervenção parental. O mesmo acontece com outros relatórios ou documentos em que os pais são mencionados no contexto da inclusão de crianças, ou cooperação entre escolas, pais e especialistas.

Alguns programas de financiamento europeus como o PHARE <sup>1</sup> ou PETI <sup>2</sup>, ou os Fundos Noruegueses (EEA), originaram outras publicações. A principal estratégia foi chegar àquelas pessoas que pudessem influenciar o mais possível estas crianças com NE. Estas pessoas são aquelas responsáveis pela tomada de decisões, tais como os professores, diretores, especialistas em ciências sociais, professores universitários e aquelas que pudessem providenciar cuidados especializados a estas crianças. Apesar de existirem poucas intervenções direcionadas diretamente para a educação dos pais, esforços foram feitos para se focarem nas crianças, sendo que os pais foram considerados parceiros ou colaboradores.

Todos estes esforços foram direcionados especialmente para as crianças e professores, e os seus tutores ou pais são na verdade beneficiários secundários de educação e cuidados. A maior parte dos pais recorrem à internet para saberem mais sobre a deficiência dos seus filhos ou pagam a sua própria formação para obterem mais informação e aprender técnicas que podem ajudar os seus filhos. Lidar com as necessidades destas crianças é do domínio do especialista ou área universitária, sendo que apenas os pais que frequentam tais cursos têm acesso às qualificações necessárias para ajudar os seus filhos.

Na Europa foram poucos os programas colocados em prática para ajudar os pais, tal como:

- *Vaimupuudega Laste Vanemate Ühing*<sup>8</sup>, na Estónia, projeto que motiva os pais de filhos com deficiência intelectual (Associação de Pais de Filhos com Deficiência Intelectual).
- *Parent Know How*, online, Reino Unido, é um programa para pais lançado em 2008 e que disponibiliza ajuda e

1) Polónia e Hungria: Apoio para reestruturação das suas economias.

2) Projeto para Educação Pré-escolar Inclusiva.





aconselhamento para pais, através de uma série de recursos sobre diferentes temas de interesse.

- *Side by Side*, Estados Unidos, um programa de formação online para famílias, em Portugal (Organização Mundial de Saúde, 2010)
- *Early Bird Programme*, Reino Unido, um programa que ajuda os pais a integrar os filhos pequenos nas escolas, a gerir o comportamento, a comunicação e as boas práticas (Sociedade Nacional de Autismo).

A educação desempenha um papel essencial no desenvolvimento da criança e nas interações pais-filhos. As crianças com NE e os seus pais ficam muitas vezes aquém das expectativas, faltam às aulas e à vacinação, vão inúmeras vezes a especialistas de saúde, têm relacionamentos de menor qualidade, não têm oportunidades para aprender de forma eficaz, sendo que estas dificuldades também são suportadas e sentidas da mesma forma pelos pais (Filmer, 2008).

Os decisores políticos devem ter em conta as necessidades destes pais em termos de recursos pessoais e competências para enfrentarem estes problemas com sucesso, devendo também criar um ambiente positivo onde eles se possam sentir seguros e protegidos. Além disso, os pais de crianças com NE não têm acesso, de forma alguma, a cursos e formação de baixo custo ou gratuitos, o que lhe causa uma pressão psicológica adicional. Uma investigação financiada pela União Europeia, que tinha como objeto estudar “Famílias com crianças com deficiência em diferentes países europeus”, concluiu o seguinte: “A promoção de programas direcionados para apoiar psicologicamente os pais e para melhorar e gerir os seus recursos emocionais parece ser de primordial importância.” (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski, 2014). A maior parte dos países europeus tem falta de programas de intervenção eficientes e especializados para pais, sendo que toda a responsabilidade está nas mãos dos pais desamparados. Por outro lado, os próprios problemas das crianças com NE são muitas vezes vistos como muito graves e qualquer intervenção deve ser realizada por especialistas com qualificações adequadas. Por outro lado, os programas de intervenção para pais devem ser focados em fortalecer os recursos parentais e em dotá-los das competências necessárias para lidar com situações especiais e difíceis relativamente aos seus filhos.

## Referências

1. Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, and Ina Jaschinski, (2014) Families with disabled children in different European countries, <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
2. EFA Global Monitoring Report 2013/4: Teaching and Learning: achieving quality for all.
3. European Commission, [http://europa.eu/rapid/press-release\\_IP-12-761\\_en.htm](http://europa.eu/rapid/press-release_IP-12-761_en.htm)
4. World Report on Disability, World Health Organization, (2011) [https://www.unicef.org/protection/World\\_report\\_on\\_disability\\_eng.pdf](https://www.unicef.org/protection/World_report_on_disability_eng.pdf)
5. The UNICEF Innocenti Research Centre. (2005). Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic states. Retrieved from <http://www.unicef.org/ceecis/Disabilityeng.pdf>.
6. THE SALAMANCA STATEMENT AND FRAMEWORK FOR ACTION ON SN EDUCATION, 1994, <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf>
7. European Agency, <https://www.european-agency.org/>
8. Association of Parents of Children with Intellectual Disabilities
9. World Health Organization (2010).
10. National Autistic Society, Early Interventions training: Early Bird. As of 30 March 2013: <http://www.autism.org.uk/our-services/residential-community-and-social-support/parent-and-familytraining-and-support/early-intervention-training/earlybird.aspx>
11. Filmer, D. (2008). Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 22:141-163.
12. Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, and Ina Jaschinski, (2014) Families with disabled children in different European countries, <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>

## II. Informação de carácter geral – Roménia

A Roménia é um estado soberano situado no sudeste da Europa. Tem uma área de 238,397 km<sup>2</sup> e quase 20 milhões de habitantes. É o sétimo estado-membro mais populoso da Europa. A capital da Roménia é Bucareste.

Em outubro de 2011, 88,9% da população era composta por romenos. As maiores minorias étnicas são os húngaros (6,1%) e os romanichéis (3,0%). Os húngaros constituem uma maioria nos condados de Harghita e Covasna. Nas restantes minorias estão incluídos ucranianos, alemães, turcos, russos lipovanos, valáquios, tártaros e sérvios.

Após a revolução romena de 1989 houve um número significativo de romenos que emigraram para outros países europeus, para a América do Norte ou Austrália. Por exemplo, em 1990 houve 96.919 romenos que se estabeleceram permanentemente no estrangeiro.

### II.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE)

Os investigadores defendem que as famílias com crianças com deficiência são afetadas negativamente e experienciam mais instabilidade e disfunção do que as famílias “típicas” (Watson, Hayes & Radford-Paz, 2011; Hayes & Watson, 2013). Quando os pais descobrem que o seu filho tem alguma deficiência ou doença crónica começam uma viagem que os leva a ter uma vida muitas vezes cheia de emoções fortes, escolhas difíceis, interações com muitos profissionais e especialistas e uma necessidade permanente de informação e serviços. Inicialmente os pais sentem-se isolados e sozinhos e não sabem onde devem começar a procurar informação, ajuda, compreensão e apoio (ND20, 3<sup>rd</sup> Edition, 2003).

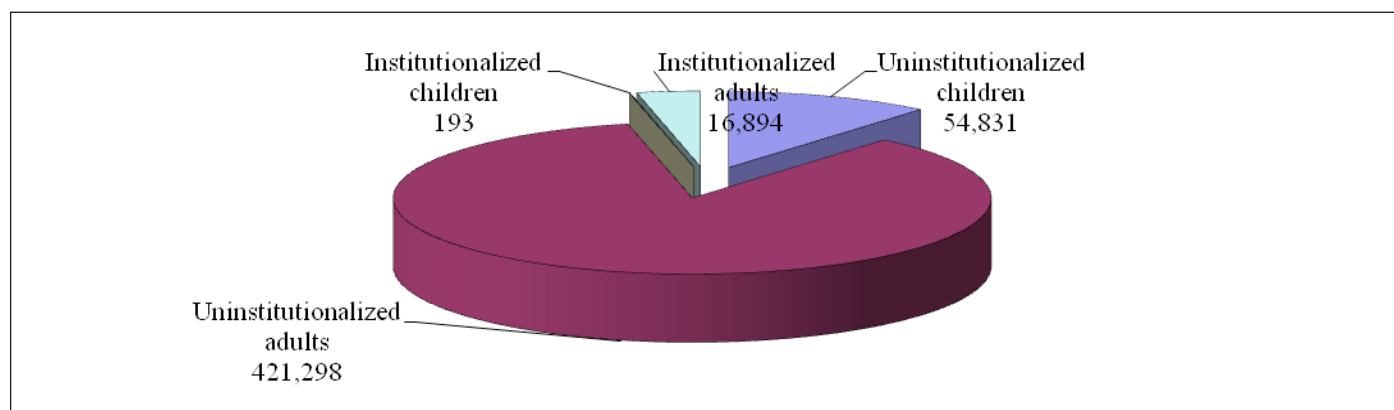
Tomar conta de uma criança com deficiência é um desafio físico e psicológico que atravessa normalmente o curso de vida de uma criança, excedendo as necessidades de desenvolvimento normais da criança, e para o que tanto os pais como as famílias não estão preparadas (Ceylan & Aral, 2007; McCubbin & McCubbin, 1987). Os pais encontram vários desafios quando exercem a responsabilidade de cuidar, tais como superar as decepções do primeiro diagnóstico e a necessidade de coordenar as várias intervenções médicas, educativas e de desenvolvimento, ao mesmo tempo que tentam equilibrar as necessidades familiares (Silver, Westbrook & Stein, 1998). Além disso, cuidar de uma criança com deficiência requer muitas vezes recursos físicos, emocionais, sociais e financeiros adicionais (Murphy, Christian, Caplin & Young, 2007). Os pais recebem o estigma social, desconhecem muitas vezes as necessidades dos seus filhos e alguns vivem na pobreza. O apoio que recebem para os ajudar a cuidar dos seus filhos com deficiência é muito pouco ou nenhum. Como resultado, as crianças com NE são vulneráveis e a probabilidade de serem internadas numa instituição estatal é muito grande. Os cuidados institucionais do estado atrasam o desenvolvimento das crianças com NE, pois muitas vezes as crianças desenvolvem deficiências associadas. As crianças que crescem em instituições do estado não estão integradas na sociedade. Muitas destas crianças vão precisar de cuidados de enfermagem continuados, resultando ironicamente em maiores esforços sociais e custos (<http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>). Importa também referir que



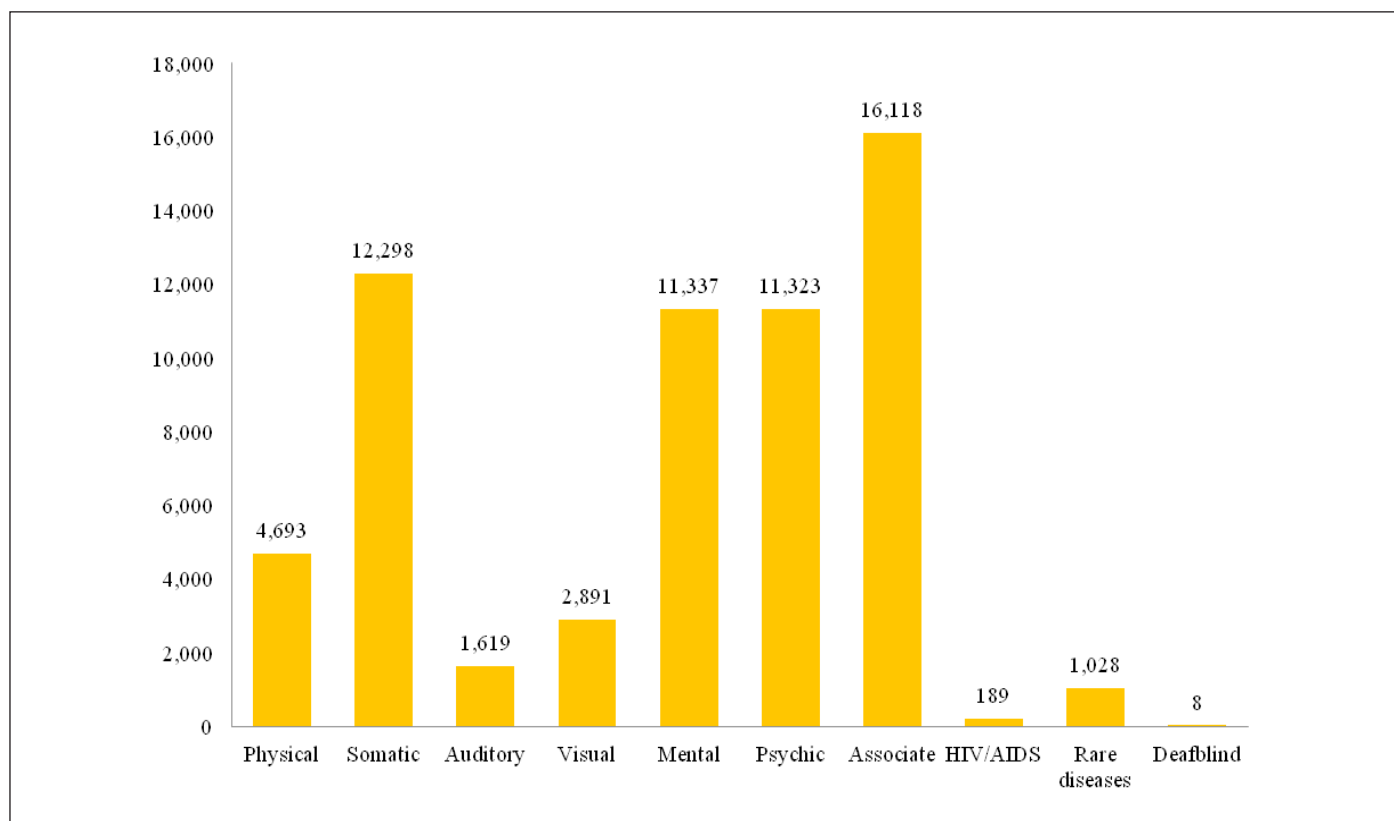
ter uma criança com deficiência afeta não só os pais, como também os irmãos e o relacionamento entre os membros de família (Harris, 1994).

Os pais com filhos com deficiência vivem mais intensamente a experiência educativa inicial, porque a falta de informação ou o apoio inconsistente das instituições do estado fá-los sentir desamparados. Muitos destes pais querem transversalidade na integração escolar e apoio para eles como pais e principais educadores (Gliga & Popa, 2010). A falta de acesso ao ensino foi considerada como uma das principais violações dos direitos das crianças com deficiência. O Country Report on Romania for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities (2013) mostra que as crianças com deficiência enfrentam vários obstáculos que as impedem de ter acesso ao sistema de ensino:

- (1) recusa das escolas em aceitar uma criança com deficiência, especialmente deficiência intelectual;
- (2) expulsar as crianças com deficiência de escolas no decorrer do ano letivo (neste caso as crianças com deficiência intelectual também representam um grupo mais vulnerável);
- (3) dificuldade em participar formalmente no sistema de ensino. As crianças com deficiência não recebem qualquer tipo de atenção mesmo que sejam inseridas numa turma regular (Deteseanu, Ballesteros & Meurens, 2013).



**Figura 1** – Pessoas com deficiência institucionalizadas e não institucionalizadas (adultos e crianças), em 31 de março de 2017 (NADP, 2017)



**Figura 2** – Número de crianças com deficiência por tipo de deficiência, em 31 de março de 2017 (NADP, 2017)



As autoridades escolares justificam a recusa da matrícula ou a expulsão, argumentando que a gestão educativa se torna especialmente mais difícil se uma criança com deficiência for incluída na comunidade escolar, e que isto se deve ao facto de: não existir programa de estudos adaptado; à relutância pessoal dos colegas ou pais; e, à falta de informação. Em princípio, a exclusão abusiva de uma criança da escola pode ser objeto de procedimento criminal junto dos tribunais, mas normalmente estes processos são morosos e a sua eficácia prática pode ser muito baixa (Deteseanu, Ballesteros & Meurens, 2013). Em 2011, através de um relatório de acompanhamento sobre os direitos das crianças com problemas de aprendizagem realizado no âmbito de um projeto sobre a inclusão na Europa (questionários entregues às famílias), o Ministério competente revelou que quase metade das crianças com deficiência não frequentaram um jardim-de-infância. Daqueles que frequentaram, uma grande parte frequentou um jardim-de-infância para crianças com NE. O acesso a jardins-de-infância regulares é muitas vezes recusado por causa da deficiência (<http://www.disability-europe.net/>). Desta forma, os pais de crianças com NE enfrentam regularmente uma série de obstáculos, tais como isolamento social, pressão financeira, dificuldades em encontrar recursos para ultrapassar a exaustão ou a sensação de confusão ou esgotamento.

Alguns estudos revelam que determinados países estão a desenvolver planos de intervenção precoce em matéria de serviços sociais para famílias com crianças com deficiência, tendo como objetivo aumentar a probabilidade de estas crianças serem integradas a nível educativo e social. O papel da família na promoção precoce de atitudes sociais e emocionais e de comportamentos apropriados é essencial, para estimular o potencial da criança com deficiência (Baily & Bruder, 2005). Neste sentido, alguns investigadores (Guimond, Wilcox & Lamorey, 2008) consideraram as convicções dos pais na eficácia das suas intervenções protecionistas e educativas relativamente ao papel que o ambiente exerce no desenvolvimento da criança.

## II.2. Estatísticas nacionais

Em 31 de março de 2017, o número total de pessoas com deficiência sinalizadas à autoridade nacional competente do Ministério do Trabalho e Justiça Social, através das direções-gerais para a assistência social e proteção da criança do condado, respetivamente das crianças dos restantes sectores de Bucareste, era de 784.527 pessoas. Destas, 61.504 eram crianças com deficiência registadas na Roménia. A maioria não se encontrava a viver em instituições (NADP, 2017), estando ao cuidado das respetivas famílias. Ter na família uma pessoa com deficiência, pode afetar toda a família: os pais, os irmãos e os restantes membros da família. Para as famílias é uma experiência partilhada única que pode afetar todos os aspetos do funcionamento familiar. A importância de valorizar as famílias destas crianças, de os ajudar a tirar partido dos seus pontos fortes, e de disponibilizar um conjunto de apoios sociais têm sido bastante defendido na área da saúde mental das crianças (Cheney & Osher, 1997; Karp, 1993; Koroloff, Friesen, Reilly & Rinkin, 1996).

Por outro lado, em conformidade com a Lei nº 448/2006 sobre a proteção e promoção dos direitos das pessoas com deficiência, republicada, os tipos de deficiência são: física, visual, auditiva, surdez, somática, mental, psíquica, HIV/SIDA, associada, doenças raras.

Ainda de acordo com a Lei nº 448/2006 sobre a proteção e promoção dos direitos das pessoas com deficiência, republicada, os graus de deficiência são: severo, acentuado, médio e ligeiro. O número de pessoas com deficiência grave representam 36,91% do total, enquanto as que apresentam um grau de deficiência acentuada representam 51,66%. Aquelas que possuem um grau de deficiência médio ou leve representam 11,43% (NADP, 2017).



No entanto, existem relatórios em que a análise não considera todas as crianças com deficiência que existem na Roménia, visto que só incluem as crianças com deficiência registadas na base de dados. Os registos são feitos de forma voluntária pelos pais das crianças ou pelos tutores. Além disso, esta base de dados não reflete o número real de crianças com deficiência intelectual, pois a legislação e as políticas públicas não definem de forma clara o que é abrangido no âmbito da deficiência intelectual e psicológica e das doenças mentais, gerando assim alguma confusão na prestação de serviços especializados e no registo.

### **II.3. Políticas de Inclusão na Roménia**

Nos últimos 27 anos foram feitas grandes mudanças a nível político, social, económico e educativo na Roménia. A transição social e económica que ocorreu na Roménia, após o regime comunista, teve várias implicações na educação das crianças com NE. A política, a investigação e a prática em termos de educação especial e inclusão de crianças com deficiência no sistema de ensino regular e na vida social são algumas das prioridades mais importantes nas políticas educativas romenas. A premissa básica do movimento integração/inclusão é que os princípios anti-discriminação, a equidade, a justiça social e os direitos humanos básicos tornam imperativo que os alunos com deficiência e NE usufruam do mesmo acesso que todos os outros alunos a um ambiente escolar normal e a um programa de estudos geral, equilibrado e relevante (Gherguț, 2011).

A Roménia tem em conta as recomendações dos organismos internacionais e criou legislação relacionada com a educação de pessoas com NEE, de acordo com os documentos internacionais a aderiu: Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança (1990), Declaração de Jomtien Sobre a Educação para Todos (1990), Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com deficiência (1993) e a Declaração de Salamanca (1994) (Vrașmas & Daunt, 1997; Gherguț, 2011).

Gherguț (2011) fez uma breve apresentação sobre os principais momentos e eventos que marcaram a reforma do processo de inclusão no sistema de ensino romeno após o regime comunista:

- Desde 1993 que o Ministério da Educação romeno, com o apoio da UNICEF, desenvolveu uma série de iniciativas no sentido de explorar formas de encorajar o desenvolvimento de práticas mais inclusivas. A iniciativa romena incluiu um programa de sensibilização que envolveu professores, inspetores e formadores de professores de todo o país.
- A conferência de Salamanca sobre NEE de 1994 foi realizada num período conturbado para a Roménia – um ano após os dois projetos-piloto focados na integração terem começado. O conceito de educação inclusiva foi lançado no âmbito de dois projetos-piloto e das atividades da RENINCO (Rede Nacional de Informação e Cooperação para a Integração na Comunidade de Crianças com Necessidades Especiais), as quais começaram no outono de 1994;
- Outras iniciativas no âmbito da educação de professores, tal como o Programa Tempus, desde 1995, o qual financiava parcerias de cooperação entre as universidades ocidentais e os professores da Europa de Leste e os seus formadores, foram colocadas em prática com o objetivo de desenvolver a compreensão dos líderes nesta área sobre como gerir e apoiar o processo de mudança;
- A Lei da Educação de 1995 incluiu uma abordagem inclusiva implícita: todos os cidadãos romenos têm o mesmo direito à educação, em todos os níveis e formas, independentemente do género, raça, nacionalidade ou estatuto económico; além disso, o Estado assegura os princípios de uma educação democrática e garante o direito a uma educação diferenciada, com base no pluralismo educativo;
- Após 1997 alargou-se o desenvolvimento de parcerias entre as escolas e as entidades nacionais e internacionais relevantes na área (RENINCO, UNICEF, UNESCO, etc), desenvolvendo-se programas de formação em integração para professores nas escolas normais e especiais, promovendo-se projetos locais de inclusão e parcerias entre profissionais, pais e voluntários;
- O isolamento em escolas especiais sofreu uma ligeira descida em 2001, quando 18.000 crianças com deficiência foram transferidas de escolas especiais para as escolas de ensino regular. Infelizmente esta decisão gerou muita indignação e resistência por parte das escolas e dos pais, porque as condições necessárias não eram suficientes (por exemplo, programas de estudo adaptados, formação de professores e promoção de uma atitude de apoio nas escolas);
- Entre junho de 2002 e dezembro de 2003 foi desenvolvido um plano nacional, denominado “Escola para Todos”, pelo Ministério da Educação em parceria com a UNICEF da Roménia, com a Autoridade Nacional para a Proteção da Criança e a Adoção (NACP) e a RENINCO. Este programa visava a procura de informação, a sensibilização e a preparação da escola e da comunidade para a integração de crianças e jovens com NEE;
- Entre 2004 e 2007 foi colocado em prática o Plano de Ação Nacional de Educação para Crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE), o qual tinha três objetivos: desenvolvimento e implementação de programas

de formação contínua para pessoal docente nas escolas; consciencialização das escolas, famílias e comunidades sobre a importância e os efeitos positivos do processo de socialização e integração social de crianças com deficiência; aceitação da diversidade humana como um facto natural necessário na sociedade.

- O decreto governamental nº 1251 de 2005 introduziu um novo conceito – educação especial integrada – embora este não estivesse claramente definido. Os termos inclusão, educação inclusiva e escola inclusiva também foram introduzidos neste recente diploma legal, mas ao abrigo da educação especial integrada. O Decreto mencionado define inclusão da seguinte forma: “a educação inclusiva é um processo contínuo de atualização da escola com o objetivo de explorar (valorizar) os recursos existentes, em especial os humanos, de forma a apoiar a participação de todos os alunos de uma comunidade na aprendizagem.” Foram precisos 10 anos para que o conceito inclusivo já lançado no trabalho prático e científico na Roménia fosse incluído num ato legislativo;
- A legislação foi complementada com normas, metodologias e regulamentos desenvolvidos e aprovados pelo Ministério da Educação (MEC): Despacho nº 4378, de 07-09-1999, que aprova o Programa “Medidas para a organização da educação especial”; Despacho nº 3634, de 12-04-2000 que mantém a aprovação do programa nacional “Integração e reabilitação de crianças com deficiência na/pela comunidade”; Despacho do Ministério da Educação e da investigação nº 5379, de 25-11-2004 sobre a metodologia da organização e implementação dos serviços educativos pelos professores de apoio para crianças com NEE no ensino regular; Despacho do MEC nº 3662, de 27-03-2003, que aprova a metodologia para o estabelecimento e funcionamento da Comissão de Avaliação Contínua interna de crianças com NE; Decisão governamental nº 1251/2005, que estrutura e organiza as formas e tipos de instituições e colaboradores em escolas especiais; Decisão governamental nº 1251/2005 sobre a organização do ensino especial; Despacho do Ministério da Educação, da Investigação e da Juventude nº 1529, de 18-07-2007, sobre a diversidade em matéria de questões de desenvolvimento no plano de estudos nacional; Despacho do Ministério da Educação, da Investigação e da Inovação nº 3414 de 16-03-2009, que aprova o Programa-quadro para a educação especial nas escolas.

Hoje em dia são frequentemente realizados debates sobre o papel do ambiente e das atitudes, no sentido de enfatizar que a deficiência não é um atributo de uma pessoa, mas sim um relacionamento entre a pessoa com uma determinada deficiência e ambiente. Um ambiente desajustado é aquele que “incapacita” a pessoa, especialmente devido a obstáculos arquitetónicos, entre outros. Neste relacionamento a assunção de responsabilidade para eliminar as barreiras e facilitar a participação ativa na vida social das pessoas com deficiência torna-se uma obrigação de todos nós (UNICEF, 2013).

Atualmente, o instrumento internacional mais poderoso na área da deficiência é a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Assembleia-geral das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006, juntamente com o Protocolo Facultativo para a sede das Nações Unidas em Nova Iorque, a iniciar em 30 de março de 2017. A Convenção é o maior documento legal que garante que todas as pessoas com deficiência usufruam plenamente de todos os seus direitos e liberdades humanas. A Roménia assinou a Convenção em 26 de setembro de 2007 e ratificou-a pela Lei nº 221/2010, publicada no Jornal Oficial nº 792 de 26 de novembro de 2010, faltando-lhe ainda ratificar o protocolo facultativo. Com o objetivo de assegurar uma implementação eficaz da Convenção, a Comissão Europeia adotou, no dia 15 de novembro de 2010, a Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras, estabelecendo as prioridades e o plano de trabalho para os próximos anos. O objetivo geral desta estratégia fazer com que as pessoas com deficiência possam usufruir plenamente dos seus direitos e participar na vida social e económica europeia. A estratégia centra-se na eliminação de barreiras nas 8 principais áreas de ação: Acessibilidade, Participação, Igualdade, Emprego, Educação e Formação, Proteção Social, Saúde e Ação Externa (UNICEF, 2013).

#### **II.4. Programas de apoio para pais na Roménia**

O apoio e a prestação de cuidados a pessoas com deficiência é o foco dos educadores, médicos pediatras, fisioterapeutas e da terapia da fala, mas também dos pais/tutores legais das crianças com deficiência. A Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) salienta o papel que os pais precisam de desempenhar na educação: “...o propósito de uma educação bem-sucedida de crianças com necessidades educativas especiais não é apenas da responsabilidade do Ministério da Educação ou das escolas. Uma educação bem-sucedida precisa da cooperação das famílias, da comunidade, das organizações voluntárias e do público em geral”, e posteriormente, “Os pais [...] tanto quanto possível, devem poder escolher a educação que querem para os seus filhos.” Desta forma, o modelo atualmente aceite para a educação inclusiva é o que compreende a parceria entre o psicólogo escolar e os pais. Esta parceria envolve a distribuição de responsabilidades (O’Connor, 2003; Gliga & Popa, 2010), onde os pais superam o seu papel de “cliente”



e desempenham um papel ativo na educação dos seus filhos. O sucesso desta parceria depende da interação entre os valores tradicionais e modernos da sociedade. Em muitas sociedades os professores são tradicionalmente considerados como sendo os únicos agentes na tomada de decisões em matéria de educação, e os pais com filhos que não apresentam deficiência, mostram relutância perante qualquer mudança no ambiente educativo dos seus filhos (Mitchell, 2005). Gliga e Popa (2010) focam-se nas opiniões dos pais acerca da educação inclusiva por causa do papel que estes desempenham enquanto “professores”, “parceiros” e “advogados”, especialmente no momento em que os filhos saem do jardim-de-infância para ingressar no ensino básico. O seu papel de professores é necessário para reforçar e generalizar as competências exigidas no ensino formal. Na qualidade de parceiros, os pais trabalham em conjunto com os psicólogos escolares de forma a ajudar a criança a familiarizar-se com o novo ambiente e exigências a para resolver qualquer dificuldade encontrada. Muitas vezes é também preciso consultar os procedimentos legislativos para obter os benefícios financeiros e educativos que o seu filho precisa. A crença de que a educação inclusiva pode e vai resultar com o seu filho é a sua fonte de motivação, sem a qual muitos não teriam a força necessária para enveredar por este caminho (Gliga & Popa, 2010).

Os centros de dia e de recuperação são muito importantes para aumentar o acesso das crianças com deficiência à vida em comunidade. O número, a diversidade e a disponibilidade destes serviços são limitados e, por outro lado, um seguro de transporte é um elemento chave. Em junho de 2013, a delegação da ASCHF-R em Bucareste organizou 4 grupos focais para estudar os obstáculos e as necessidades que os pais enfrentam. O relatório mostra como é difícil para os pais encontrarem soluções para os serviços complexos, educativos e de reabilitação e socialização que os seus filhos precisam (UNICEF, 2013; [www.czaurora.ro](http://www.czaurora.ro)). Para prevenir e/ou ultrapassar as situações que podem levar a que a criança com deficiência seja separada da sua família, assim como ao seu agravamento, os serviços de dia devem estar presentes em todas as comunidades de diversas formas, seja como centros de dia, serviços de aconselhamento e apoio aos pais, centros de recuperação, centros de terapia ocupacional, centros de assistência e apoio, entre outros. As autoridades locais e municipais devem intervir providenciando assistência e apoio para os pais e desenvolvendo serviços diversificados, acessíveis e de qualidade adaptados às necessidades de crescimento e desenvolvimento da criança (UNICEF, 2013).

A Lei sobre Assistência Social nº 292/2011 refere a possibilidade de organizar os serviços sociais num sistema integrado, juntamente com aqueles na área do emprego, saúde, educação ou outros serviços sociais da comunidade. Esta forma de prestação de serviços implica uma boa coordenação de atividades nas diferentes áreas de intervenção, assim como uma colaboração estreita e efetiva entre os profissionais destas áreas. O objetivo de fornecer serviços integrados é satisfazer melhor as necessidades complexas dos utilizadores, assim como fazer melhor uso dos recursos locais existentes (Lei sobre Assistência Social nº 292/2011).

Contudo, mesmo que exista um quadro legislativo encorajador, as diversas necessidades das crianças fazem com que os pais procurem de forma persistente o tipo de centro onde o seu filho tenha acesso a mais serviços e seja mais bem tratado, encorajado e apoiado em tudo o que faz. Por vezes os pais têm a iniciativa de criar tal centro, como aconteceu em 1995, quando os pais de crianças com deficiência neuromotora severa e associada decidiram criar o Centro de Dia Aurora ([www.czaurora.ro](http://www.czaurora.ro)). Outro caso semelhante ocorreu em fevereiro de 2000, quando os pais da Associação St. Ana criaram um centro de dia com cuidados, recuperação, socialização e apoio escolar para os seus filhos com deficiência mental e outras associadas ([www.sf-ana.ro](http://www.sf-ana.ro)). Outro exemplo é o da Caritas Roménia ([www.caritasromania.ro](http://www.caritasromania.ro)), que foi fundada em 1992 e é um centro para crianças com Síndrome de Langdon-Down, o qual funciona desde 2008 como um centro de apoio para crianças com deficiência que frequentem o jardim-de-infância ou a escola e as suas famílias. Além de disponibilizar os serviços específicos de recuperação, terapia ocupacional, terapia da fala, psicomotricidade, este centro presta aos pais aconselhamento e orientação, apoio emocional, aconselhamento psicológico, aconselhamento e programas escolares parentais (UNICEF, 2013).

Muitos serviços foram criados e/ou desenvolvidos por organizações não-governamentais na área da intervenção precoce, precisamente por causa da importância que se lhe deve dar, mas ao mesmo tempo o âmbito de ação é limitado. A Fundação Inocenti em Bistrita iniciou um programa de intervenção precoce para crianças com deficiências de desenvolvimento e neuro-psico-motoras no condado e disponibiliza serviços de reabilitação terapêutica e psicológica e serviços de cinesioterapia ao domicílio, assim como aconselhamento e informação, grupos de apoio para pais, e apoio para tomar decisões relacionadas com a recuperação médica da criança ([www.inocenti.ro](http://www.inocenti.ro)). Outro tipo de intervenção precoce ocorre no Centro Târgu Mureș para a Prevenção e Intervenção Precoce em Deficiências Neuro-Psico-Motoras, organizado pela Fundação Alpha Transilvana. Em tempos, o Centro Impuls desenvolveu uma forma eficiente de colaboração e parceria com as autoridades locais, a Unidade de Neonatologia e de Partos Prematuros do Hospital Clínico do Condado de Mureș, com os médicos de família. Até agora mais de 1000 crianças beneficiaram de

serviços especializados em reduzir ou eliminar atrasos neuro-psico-motores em crianças com idades compreendidas entre 0 e 3 anos, assim como de aconselhamento e apoio para pais ([www.alphatransilvana.ro](http://www.alphatransilvana.ro)).

Nos últimos anos foram criadas oportunidades para desenvolver serviços especializados através das linhas de financiamento dos Fundos Estruturais. Através do projeto “E eles devem ter uma oportunidade! – programa de apoio à integração social e profissional de pessoas com Perturbações do Espectro Autista (PEA)”, por exemplo, foram criados 40 centros de aconselhamento e assistência, os quais foram adaptados para crianças/jovens com PEA e os seus dependentes (UNICEF, 2013). No mesmo contexto, o Ministério do Trabalho, da Família, da proteção Social e dos Idosos implementou o projeto “Aumentar a Capacidade das Autoridades Públicas Locais Romenas para Apoiar Crianças Com Deficiência no seio da própria família”. Vinte equipas móveis multidisciplinares - compostas por um terapeuta da fala, um fisioterapeuta, um terapeuta ocupacional, um pediatra, um médico especializado e um assistente social - foram criadas para prestar apoio a crianças com deficiência, aos seus pais e aos especialistas da sua área de residência, no sentido de cumprir os objetivos estipulados no plano de recuperação e a formação dos seus membros nos condados: Arad, Arges, Bihor, Bistrita Nasaud, Braila, Brasov, Dambovit, Dolj, Galati, Giurgiu, Gorj, Mehedinti, Vaslui, setor 4 e setor 6 - Bucareste. As equipas móveis criadas no âmbito do projeto tornaram-se posteriormente uma parte integrante dos serviços prestados pela DGASPC nos condados envolvidos ([www.mmuncii.ro](http://www.mmuncii.ro)).

O funcionamento da família não pode ser separado do contexto social. Por mais forte que seja e independentemente da coesão que exista entre os seus membros, a família também precisa do apoio de outros membros da sociedade. Além disso, a percepção social de deficiência é muitas vezes negativa e a inclusão social é inevitavelmente afetada pelas barreiras sociais e culturais (Gherguț, 2007; Roth & Rebeleanu, 2007). Como se pode verificar aqui, o papel da sociedade e dos valores que promove têm influência, o que também contribui para a integração desta população na comunidade.

Resumindo a informação obtida das análises qualitativas e quantitativas, Chercheș (2011) reportou os problemas/necessidades mais relevantes que encontrou nas famílias com filhos com deficiência: dificuldades em ter acesso a serviços médicos especializados, problemas com a integração dos filhos numa estrutura de ensino, recursos financeiros insuficientes, as crianças e as famílias têm dificuldade em aceder a serviços nas zonas rurais (terapias específicas, serviços de recuperação médica, etc.), não estão devidamente informados sobre os serviços de que podem beneficiar, têm dificuldade em entender a informação fornecida pelos especialistas sobre o futuro das crianças, visto que não existem serviços como: oficinas protegidas, centros de terapia ocupacional, residências, centros de regulação da respiração, etc. Considerando estas necessidades específicas das crianças com deficiência e as suas famílias, no sentido de melhorar a qualidade de vida individual e familiar, os investigadores propõem uma série de medidas: acesso a financiamento a fundo perdido para o desenvolvimento de novos serviços; campanhas de sensibilização pública sobre as implicações da deficiência em termos individuais, familiares, comunitários e sociais, e o papel que a participação ativa de cada membro da sociedade tem no apoio daqueles que enfrentam este tipo de problemas; iniciar e desenvolver investigação na área para avaliar o fenómeno e propor medidas de intervenção apropriadas; desenvolver parcerias entre as instituições públicas e privadas; a compatibilidade da legislação na área com as necessidades reais desta categoria (Chercheș, 2011).



## Referências

1. Bailey, D. B. & Bruder, M. B. (2005). Family outcomes of early intervention and early childhood special education: Issues and considerations. Washington, D.C.: Office of Special Education Programs, Early Childhood Outcomes Center.
2. Ceylan, R. & Aral, N. (2007). An examination of the correlation between depression and hopelessness levels in mothers of disabled children. *Soc Behav Pers* 35: 903–908.
3. Cheney, D., & Osher, T. (1997). Collaborate with families. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5, 36–44.
4. Chercheș, C. (2011). Calitatea vieții în familiile copiilor cu dizabilități neuro-motorii. Doctoral Thesis, Babeș-Bolyai University, Cluj-Napoca.
5. Deteseanu, D.-A., Ballesteros M. & Meurens, N. (2013). Country Report on Romania for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities. European Parliament, Brussels.
6. Gherguț, A. (2011). Education of Children with SN in Romania; Attitudes and Experiences. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 12, 426–435.
7. Gherguț, A., (2007). Sinteze de psihopedagogie specială. Ghid pentru concursuri și examene de obținere a gradelor didactice, Editura Polirom, Iași;
8. Gliga, F. & Popa, M. (2010). In Romania, parents of children with and without disabilities are in favor of inclusive education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 2, 2, 4468–4474.
9. Guimond, A. B., Wilcox, M.J. & Lamorey, S.G. (2008). The early Intervention Parenting Self-Efficacy Scale (EIP-SES). *Journal of Early Intervention*, 30, 4, 295–320.
10. Harris, S.L. (1994). Topics in Autism: Siblings of Children with Autism: A Guide for Families. Bethesda, MD: Woodbine House.
11. Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43:629 - 642.
12. Karp, N. (1993). Collaboration with families: From myth to reality. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 2, 21–23.
13. Koroloff, N. M., Friesen, B. J., Reilly, L., & Rinkin, J. (1996). The role of family members in systems of care. In B. A. Stroul (Ed.), *Children's mental health: Creating systems of care in a changing society* (pp. 409–426). Baltimore, MD: Paul H. Brooks Publishing Company.
14. Law no. 292/2011 of the social assistance, published in the Official Gazette of Romania, Part I, no. 905 of December 20, 2011, art. 28.
15. McCubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1987). Family stress theory and assessment: the T-double ABCX model of family adjustment and adaptation. Madison, WI, USA: University of Wisconsin-Madison.
16. Mitchell, D. (2005). Contextualizing Inclusive Education. Evaluating old and new international perspectives, Routledge David & Francis Group, USA, 1–37.
17. Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D.A. & Young, P.C. (2007) The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev* 33: 180–187.
18. National Authority for Disabled Person (NADP). (2017). Statistic Data, Ministry of Labor and Social Justice <http://anpd.gov.ro/web/transparenta/statistici/trimestriale/>
19. ND20, 3rd Edition. (2003). Parenting a Child with SN. National Information Center for Children and Youth with Disabilities.
20. O'Connor, U. (2003). Parental Views on Inclusive Education for Children with SEN, National Disability Authority, Ireland.
21. Pinkerton, D. (1991). Preparing Children with Disabilities for School, ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children, Reston, VA
22. Roth, M. & Rebeleanu, A. (2007). Asistența socială. Cadru conceptual și aplicații practice, Presa Universitară Clujeană, Cluj-Napoca.
23. Silver, E.J., Westbrook, L.E. & Stein, R.E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *J Pediatr Psychol* 23: 5–15.
24. UNICEF. (2013). Children with disabilities. Raport, București
25. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). (1994). The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Need Education, Spain.
26. Vrasmas, T. and P. Daunt (1997). The Education and Social Integration of Children and Young People with SN in Romania: A National Programme. *European Journal of SN Education*, Vol. 12, No. 2, pages 137–147.
27. Watson, S. L., Hayes, S. A., & Radford-Paz, E. (2011). 'Diagnose me please!': A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41, 31
28. <http://www.disability-europe.net/>
29. [www.sf-ana.ro](http://www.sf-ana.ro)
30. [www.czaurora.ro](http://www.czaurora.ro)
31. <http://caritasromania.ro/>
32. [www.inocenti.ro](http://www.inocenti.ro)
33. [www.alphatransilvana.ro](http://www.alphatransilvana.ro)
34. [www.mmuncii.ro](http://www.mmuncii.ro)
35. <http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>



### III. Informação de carácter geral – Espanha

A Espanha é um estado que se situa na Península Ibérica no Sudoeste Europeu, e que é composto por dois grandes arquipélagos, as Ilhas Baleares no mar Mediterrâneo e as Canárias na costa atlântica ao largo da costa norte-africana. Além disso fazem também parte de Espanha duas cidades, Ceuta e Melilla, no continente norte-africano, e algumas pequenas ilhas no Mar de Alborão próximo da costa marroquina. Tem uma área total de 505.990 km<sup>2</sup> e é considerado o maior país do sul da Europa.

A Espanha é uma democracia parlamentar e uma monarquia constitucional. Atualmente o Rei de Espanha é Filipe VI. É uma potência média e um dos principais países desenvolvidos. A economia capitalista de Espanha é a décima quarta maior do mundo e a quinta maior da União Europeia, assim como a quarta maior da zona euro.

Em 2008 a população de Espanha era oficialmente de 46 milhões de pessoas. 88% da população é de nacionalidade espanhola e 12% são emigrantes, especialmente da América Latina e do Norte de África. A capital é Madrid, com 3.165.235 habitantes. A Espanha é também considerado um país plurinacional, com diferentes tradições culturais e línguas. A população é constituída por vascos, catalães, galegos, andaluzes e valencianos.

O ensino estatal em Espanha é gratuito e obrigatório entre os 6 e os 16 anos de idade. O atual sistema de ensino é regulado pela lei sobre o ensino de 2006, LOE (*Ley Orgánica de Educación*), ou Lei fundamental para a Educação.

#### III.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE)

De acordo com as normas vigentes, tanto os alunos como a família fazem parte da comunidade e participam proactivamente, visto que são os principais protagonistas. As famílias e as escolas partilham um objetivo comum: o sucesso educativo dos alunos. A família e a escola são dois mundos que precisam de reconhecimento para que os alunos sejam bem acompanhados.

Apesar de os pais sentirem por vezes que não são o sistema de apoio ideal, de acordo com o Ministério da Educação as famílias são a parte central da comunidade escolar e as escolas devem ser idealizadas como uma entidade essencial para desenvolver os projetos. Os pais das crianças com NE são tidos em conta ao longo de todo o processo. De facto, os relacionamentos entre a família e a escola baseia-se no respeito mútuo, confiança e aceitação das particularidades de cada um. Não existem dois professores iguais nem duas famílias iguais. O contacto e o relacionamento com as famílias deve permitir que os modelos de intervenção e relacionamento com as crianças seja enriquecido. É necessário que as famílias sintam que são entendidas, que podem participar no processo educativo e que contam com elas no desenvolvimento do apoio educativo que deve ser providenciado aos seus filhos.

As políticas educativas promovem uma tendência que vai de encontro a uma escola inclusiva, o que significa negligenciar a simples participação das famílias nos programas adequados para os professores em detrimento da criação de novas possibilidades para o envolvimento parental na tomada de decisões e no processo educativo dos seus filhos. Isto implica o envolvimento de um modelo colaborativo entre os profissionais e as famílias, no qual ambos possam reconhecer mutuamente o conhecimento e as competências necessárias, focado no enriquecimento e nas oportunidades geradas além das necessidades.

Este facto é ainda mais relevante quando se trata de estudantes com NEE, devido às condições de vulnerabilidade que muitas vezes acompanham o seu desenvolvimento e o processo de aprendizagem. Desta forma, a cola-

**Tabela 1** – Distribuição dos valores percentuais do género e tipo de deficiência das crianças com NE.

		Percentagem
Tipo de Deficiência	Rapazes	66,84
	Raparigas	33,16
	Deficiência Auditiva	4,33
	Deficiência Motora	7,71
	Deficiência Psicológica	37,39
	Deficiência Visual	1,84
	Perturbações de Desenvolvimento	17,45
	Perturbações de Comportamento	22,35
	Multiplas Deficiências	6,01
	Outras	2,91

boração das famílias é essencial na deteção das necessidades dos estudantes e, quando necessário, na avaliação psicopedagógica.

### **III.2. Estatísticas Nacionais**

De acordo com a Estadística de las Enseñanzas no Universitarias (Estudo Estatístico sobre o Ensino não Universitário), realizado pela Subdirección General de Estadística y Estudios del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, a Espanha tem um total de 2,9% de alunos (173.797 de um total de 8.101.473) com NE (Ver Tabela 1).

De acordo com os últimos relatórios, duas em cada três crianças são do sexo masculino. A Espanha, a par de outros países como o Luxemburgo, Itália e Reino Unido, um dos países com baixa percentagem de alunos com NE.

### **III.3. Políticas de inclusão em Espanha**

O sistema de ensino espanhol assegura os recursos necessários para os alunos com NEE temporárias ou permanentes, de forma a alcançar os objetivos estabelecidos no âmbito do plano de estudos regular para todos os alunos.

As administrações públicas providenciam a todos os alunos o apoio necessário, desde que ingressam na escola e logo que sejam diagnosticados como sendo alunos com NEE. Assim, é importante considerar que o ensino está adaptado a todas as necessidades destes alunos. O planeamento didático dá origem a planos de estudos, os quais devem ter em conta todas as necessidades e características dos alunos. Adicionalmente existe um projeto educativo, onde os objetivos e as prioridades educativas são estabelecidos juntamente com os procedimentos de implementação.

A Lei sobre a Melhoria da Qualidade do Ensino (LOMCE, 2013) considera quatro tipos específicos de NEE:

1. Estudantes com NEE
2. Alunos sobredotados
3. Alunos que ingressam tarde no sistema de ensino espanhol
4. Necessidades específicas de aprendizagem.

Entre as medidas comuns disponibilizadas pelo sistema educativo espanhol para combater a diversidade estão: níveis sucessivos de formulação curricular, envolvendo a adaptação progressiva do programa de estudos oficial e das áreas de unidades curriculares opcionais, a organização de atividades de reforço e apoio nos estabelecimentos de ensino, e a criação de grupos específicos. Uma vez que as medidas para fazer frente à diversidade tenham sido implementadas e se revelem insuficientes para responder às necessidades educativas de um aluno específico, o sistema de ensino coloca em prática uma série de medidas extraordinárias. Estas últimas consistem na repetição de um ciclo de estudos ou ano letivo, adaptações curriculares significantes, medidas de apoio para alunos com NEE, diversificação curricular e, em último recurso, Programas de Garantia Social.

### **III.4. Políticas de Inclusão na Catalunha**

Booth (2002) sublinha que a educação inclusiva é constituída por um conjunto de valores relacionados com a cultura, tais como políticas educativas, e com as práticas de ensino-aprendizagem, o que torna possível garantir que todas as pessoas, independentemente do seu estatuto socioeconómico e origem cultural e das suas competências inatas ou adquiridas, têm as mesmas oportunidades de aprendizagem em qualquer contexto educativo. Ao mesmo tempo, isto ajuda a criar sociedades mais igualitárias e justas.

No sentido de criar culturas inclusivas, o Ministério da Educação entende que é altamente necessário haver um diálogo permanente e renovado com as famílias e o ambiente. O desenvolvimento das políticas inclusivas nos centros baseia-se no desenvolvimento de uma escola para todos os estudantes. As escolas devem organizar os recursos adequadamente e de forma a garantir uma atenção diversificada no âmbito dos seus programas de estudo, considerando ao mesmo tempo a participação dos alunos e das suas famílias como uma parte essencial no desenvolvimento do plano de estudos. Estes planos deverão abranger as medidas e os apoios que irão minimizar as barreiras de acesso que qualquer estudante com NEE possam enfrentar. As práticas inclusivas são a reflexão da cultura e das políticas de inclusão. O desenvolvimento destas práticas centra-se nos seguintes aspetos:

- Fornecimento de recursos para o processo de aprendizagem e mobilização de recursos para promover projetos educativos flexíveis em que a co-responsabilidade seja de todas as equipas de ensino.
- Organização de atividades em sala de aula que promovam a autonomia e a aprendizagem colaborativa entre estudantes.



## Referências

1. Booth, T. & M. Ainscow (2002). Index for inclusion. Developing learning and participation in schools. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE). <http://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20English.pdf>
2. LOMCE, L. G. E. LLEI GENERAL DE L'EDUCACIÓ (1970).
3. Fernández-González, N. (2015). PISA como instrumento de legitimación de la reforma de la LOMCE. *Bordón. Revista de Pedagogía*.
4. González Fernández, Y. (2016). Discapacidad y educación en la enseñanza obligatoria: percepciones docentes sobre el alumnado. ODISMET.





## IV. Informações de caráter geral – Portugal

Do ponto de vista ético-legal, a Constituição da República Portuguesa (art.ºs 67.º, 69.º e 70.º) atribui à sociedade e ao Estado o dever de proteção da família, das crianças e dos jovens tendo em vista o seu desenvolvimento integral e confere um direito especial de proteção às crianças órfãs, abandonadas ou privadas de um ambiente familiar normal. Assim, há 3 níveis de intervenção para diferentes tipos de instituições, que mais adiante se apresentarão, cada um com responsabilidades diferentes e ou comuns.

Dentro dos aspetos essenciais à aplicação de Programas de Intervenção, parte-se da conceção de que «... a família é o primeiro contexto de desenvolvimento e aprendizagem da criança, sendo, portanto, de interesse central no âmbito da Intervenção Precoce na Infância (IPI)» (Sanguinho, 2011) razão porque cada vez mais se colocam em prática programas nacionais de Intervenção Precoce (IP). Independentemente da entidade nacional ou regional que promove ou participa em Programas de Intervenção que incluam crianças ou jovens, têm que obedecer aos nove (9) princípios, que estão sempre subjacentes a toda e qualquer iniciativa, e que são os seguintes:

1. O interesse superior da criança e do jovem, como referencial primeiro da ação, sem prejuízo da ponderação devida a outros interesses legítimos;
2. A privacidade, relacionada com o respeito pela intimidade, direito à imagem e reserva da vida privada da criança ou do jovem;
3. A intervenção, o mais precoce possível, a desencadear logo que conhecida a situação de perigo;
4. A intervenção mínima, salvaguardando que apenas intervêm os agentes indispensáveis à promoção de direitos e proteção da criança ou do jovem em perigo;
5. A intervenção proporcional e atual, assegurando que a mesma se processa segundo princípios de razoabilidade e no momento imediato à tomada de decisão, produzindo impacto mínimo na vida da criança, do jovem e respetiva família da forma estritamente necessária à finalidade pretendida;
6. O exercício da responsabilidade parental, sendo a intervenção acionada de forma que os pais assumam os respetivos deveres para com a criança e o jovem;
7. A obrigatoriedade da informação, tendo em conta que a criança, o jovem, os pais, o representante legal ou a pessoa que tenha a respetiva guarda de facto devem ser informados acerca dos seus direitos, dos motivos que determinam a intervenção e da forma como esta se processa;
8. A participação nos atos e na definição das medidas e a audição obrigatória são asseguradas, quer à criança ou jovem a partir dos 12 anos de idade, quer aos pais, representantes legais ou quem tenha a guarda de facto;
9. A subsidiariedade na intervenção, a qual deve caber, em primeira instância, às entidades com competência em matéria de infância e juventude, em segunda instância, às CPCJ e, em terceira instância, aos Tribunais.

E este é o conjunto de cuidados essenciais e globais que as medidas de deteção e suporte respeitam, e são consideradas determinantes por todas as instituições nesta matéria.

Portugal é oficialmente conhecido como República Portuguesa e é um país unitário e soberano localizado no sudoeste da Europa, cujo território é composto pela parte ocidental da Península Ibérica e por arquipélagos no Atlântico Norte. O território português é delimitado a norte e a leste pela Espanha e a sul e a oeste pelo Oceano Atlântico, abrangendo uma parte continental e duas regiões autónomas: os arquipélagos dos Açores e da Madeira. O nome do país deriva da sua segunda maior cidade, Porto, cujo nome latino-celta era Portus Cale. Portugal é um país desenvolvido, com um índice de Desenvolvimento Humano (IDH) considerado muito alto. O país ocupava o 19º



lugar em termos de qualidade de vida (2005), possui um dos melhores sistemas de saúde do mundo e é uma das nações mais globalizada e pacífica do mundo. Integra as Nações Unidas (ONU), a União Europeia (inclusive a zona euro e o espaço Schengen), a Organização do Tratado do Atlântico Norte (OTAN), a Organização de Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) e da Comunidade de Países de Língua Portuguesa (CPLP). Portugal também participa em várias missões de paz da ONU. A língua oficial da República Portuguesa é o português, adotada em 1290 por decreto do Rei D. Dinis. Com mais de 210 milhões de falantes nativos, é a quinta maior língua falada no mundo e a terceira mais falada no mundo ocidental. É a língua oficial de Angola, Brasil, Cabo Verde, Guiné Bissau, Moçambique e São Tomé e Príncipe, e em conjunto com outras línguas oficiais, de Timor Leste, Macau e Guiné Equatorial. Portugal tem também estatuto oficial ao nível da União Europeia, União de Nações Sul-Americanas (UNASUR), Mercado Comum do Sul (Mercosul) e da União Africana. No que diz respeito à religião, a Constituição Portuguesa garante liberdade religiosa e igualdade entre religiões, apesar de a Concordata privilegiar a Igreja Católica em várias dimensões da vida social.

Falando de cidades, Lisboa (com 500.000 habitantes – 3 milhões de habitantes na região de Lisboa) é a capital desde o século XIII (ocupando o lugar de Coimbra), a maior cidade do país, principal centro económico, albergando o principal aeroporto e porto marítimo de Portugal. Outras cidades importantes são o Porto (cerca de 240.000 habitantes – 1,5 milhão no Grande Porto), a segunda maior cidade e centro económico, Aveiro (por vezes denominada de “Veneza Portuguesa”), Braga (“cidade dos Arcebispos”), Chaves (cidade histórica e milenar), Coimbra (onde se situa a universidade mais antiga do país), Guimarães (“Cidade Berço”), Évora (“Cidade Museu”), Setúbal (terceiro maior porto marítimo), Portimão (um porto marítimo de cruzeiros e sede da AIA), Faro e Viseu.

#### ***IV.1. Descrição da situação dos pais com crianças com necessidades especiais (NE)***

A família não é um foco essencial de atenção, diagnóstico e intervenção. De facto, em Portugal, as ações ao nível das famílias, especialmente aquelas onde existem crianças com NE, começam – no âmbito das instituições em vez de individualmente ou através de equipas multidisciplinares – com a sinalização, acompanhamento, proteção e intervenção das crianças dessas famílias. Este processo é explicado nos seguintes capítulos.

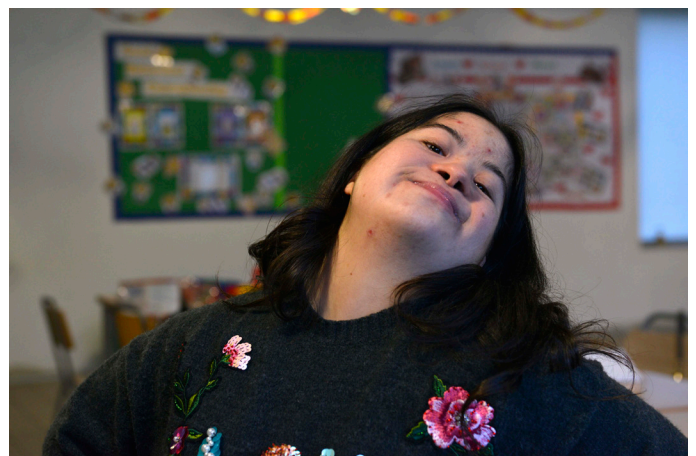
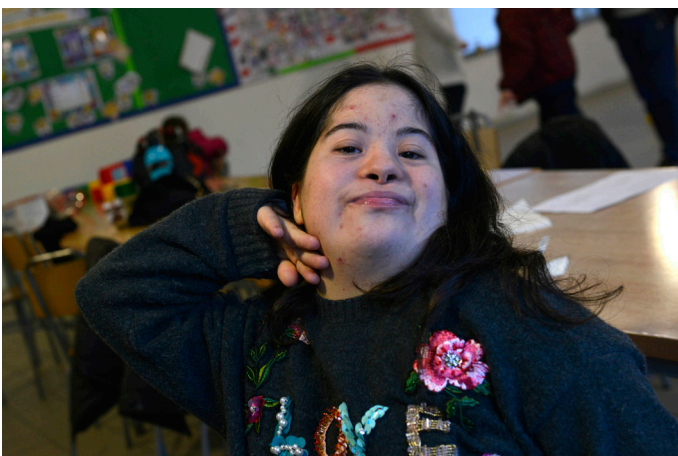
#### ***IV.2. Estatísticas Nacionais***

Por uma questão metodológica e para melhor compreensão, as estatísticas aqui apresentadas, serão de carácter recente e com base em instituições que têm a responsabilidade em Portugal da proteção de crianças e jovens em risco, ou seja, as CPCJ.

Num breve olhar sobre os agregados familiares dos jovens acompanhados sobressaem duas constatações:

- A elevada percentagem de jovens que pertencem a famílias monoparentais (36,5%) ou reconstituídas (13,4%) esteve muito acima da percentagem existente na população residente nacional;
- Apesar de tender a diminuir, a percentagem de cuidadores (pais/familiares) cujos rendimentos dependem do RSI (14%), do subsídio de desemprego ou de pensões (12,8%) foi muito elevada quando comparada com a população em geral.

O número de crianças acompanhadas cresceu sistematicamente desde 2007, apenas se registou uma ligeira diminuição entre 2010 e 2011. No ano em análise foram acompanhadas menos 2339 crianças do que em 2015, correspondendo a uma diminuição de 3,2%.



**Tabela 1** – Crianças e jovens acompanhados por tipo de deficiência

<b>Tipo Deficiência</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Mental/Intelectual	345	35,2
Outro	128	13,1
Deficiências da Linguagem	110	11,2
Outras Deficiências Psicológicas	65	6,6
Paralisia Cerebral	56	5,7
Multideficiência	55	5,6
Auditiva	48	4,9
Motora	41	4,2
Visual	40	4,1
Deficiências das Funções Gerais, Sensitivas e Outras	29	3,0
Deficiências Músculo-Esqueléticas	27	2,8
Sem Informação	19	1,9
Deficiências de Outros Órgãos	14	1,4
Deficiências Estéticas	3	0,3
	980	100,0

In CPCJ. (2017). Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ – 2016. Maio 2017

Comunicações/sinalizações às CPCJ – que Necessidades Especiais (NE) se apresentam?

Em 2016 foram comunicadas às CPCJ 39 194 situações de crianças e jovens em risco. As sinalizações foram feitas por entidades públicas e privadas e por cidadãos. Salienta-se que houve um decréscimo de 148 situações de mau trato físico e de 101 de abuso sexual relativamente ao ano de 2015.

Comparando a evolução das principais situações de perigo sinalizadas nos últimos seis anos (2011-2016), destacamos o seguinte:

- A situação de perigo mais sinalizada a partir de 2012 foi a ECPCBEDC (Exposição a Comportamentos que Possam Comprometer o Bem-Estar e Desenvolvimento da Criança), que tem tido um crescimento exponencial, subindo 12 pontos percentuais nos últimos seis anos; a Negligência, que até 2012 era a situação de perigo mais sinalizada, tem vindo a decrescer percentualmente, mas em números absolutos tem vindo a aumentar ligeiramente desde 2014; a SPDE (Situações de Perigo em que esteja em causa o Direito à Educação) tem diminuído significativamente em valores percentuais desde 2014; A situação de perigo CJACABED tem aumentado em valores percentuais e absolutos. Contudo, dois aspetos merecem destaque:
  - 1) Dentro da categoria ECPCBEDC (Exposição a Comportamentos que Possam Comprometer o Bem-Estar e Desenvolvimento da Criança), a subcategoria “violência doméstica” representou 67,7% do total. Na realidade, foram sinalizados às CPCJ 8695 casos de violência doméstica, o que representou 22,2% do total de sinalizações em 2016, ultrapassando a categoria Negligência, que representou 19,5% do total.
  - 2) Na categoria CJACABED (Criança/Jovem Assume Comportamentos que Afetam o seu Bem-Estar e Desenvolvimento), a quarta mais sinalizada, a subcategoria “comportamentos graves antissociais e/ou de indisciplina” correspondeu a 1492 processos (25,1% do total) e registaram-se 440 situações de bullying (7,4% do total).

A proteção das crianças: diagnósticos e medidas aplicadas - Em 2016, após a avaliação das CPCJ, foram diagnosticadas 35 950 situações de perigo que fundamentaram a aplicação de medida de promoção e proteção. Destes diagnósticos, 24 072 (67,0%) corresponderam a processos que transitaram de anos anteriores e 11 878 (33,0%) a diagnósticos de situações novas feitos no ano em análise.

### **Situação de incapacidade ou deficiência**

Na caracterização de crianças, há dois grupos específicos que são particularmente mais vulneráveis, as crianças com incapacidade ou deficiência e as crianças com problemas de saúde mental. Esta atenção especial está de



acordo com as recomendações do Comité dos Direitos da Criança do Conselho da Europa, sobre o terceiro e quarto relatórios periódicos de Portugal, relativas à importância do apoio à não discriminação e inclusão social das crianças com deficiência (pontos 45 e 46) e das crianças com problemas de saúde mental (ponto 50). Das 71 016 crianças acompanhadas, 980 (1,4%) foram identificadas como tendo incapacidade ou deficiência.

### IV.3. Políticas de inclusão em Portugal

Em Portugal, foram aprovadas em 1999, pela Assembleia da República, 2 duas novas leis sobre a infância e juventude, que não excluem pais e família:

- **Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo (LPCJP)**(Lei n.º 147/99, de 1 de setembro, Ministério do Trabalho e da Solidariedade, alterada pela Lei n.º 31/2003, de 22 de agosto) e
- **Lei Tutelar Educativa (Lei n.º 166/99, de 14 de setembro, Ministério da Justiça).**

Estes dois diplomas entraram em vigor no dia 1 de janeiro de 2001. Nestas duas leis, os conceitos de “criança e jovem” surgem representando uma nova abordagem no campo do Direito, já que esta lei preconiza que criança ou jovem é “a pessoa com menos de 18 anos ou a pessoa com menos de 21 anos que solicite a continuação da intervenção iniciada antes de atingir os 18 anos” (art.º 5º, LPCJP). É com base nestas leis que em Portugal - e nomeadamente na LPCJP - as medidas de promoção e proteção são:

- a) apoio junto dos pais;
- b) apoio junto de outro familiar;
- c) confiança a pessoa idónea;
- d) apoio para a autonomia de vida;
- e) acolhimento familiar;
- f) acolhimento em instituição;
- g) confiança a pessoa selecionada para a adoção ou a instituição com vista a futura adoção (esta última nos termos definidos na Lei n.º 31/2003, de 22 de Agosto).

Em termos de aplicação prática, e a partir da Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo (LPCJP) é determinante que a proteção das crianças e jovens e a promoção dos seus direitos seja da responsabilidade legal de 3 entidades:

1. **Entidades com Competência em Matéria de Infância e Juventude (ECMIJ),**
2. **Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ),**
3. **Tribunais.**

1. As entidades com competência em matéria de infância e juventude (ECMIJ) devem, no âmbito das suas atribuições, promover ações de prevenção primária e secundária, nomeadamente, mediante a definição de planos de ação local para a infância e juventude, visando a promoção, defesa e concretização dos direitos da criança e do jovem (artº 6 LPCJ). Como intervêm? Avaliam, diagnosticam e intervêm em situações de risco e perigo; Implementam estratégias de intervenção necessárias e adequadas à diminuição ou erradicação dos fatores de risco; Acompanham a criança, jovem e respetiva família em execução de plano de intervenção definido (Art.º 7 LPCJ). Além disto, também

**Tabela 2 – Medidas aplicadas e/ou em execução por escalão etário**

Apoios	N/R	0-5 anos	6-10 anos	11-14 anos	15-21 anos	Total	%
Apoio aos Pais	274	4942	5588	6308	9948	27060	78,4
Apoio a Outros Familiares	22	760	696	769	1180	3427	9,9
Confiança a Pessoa Idónea	3	71	78	122	193	467	1,4
Apoio para a Autonomia de Vida	4			1	202	207	0,6
Acolhimento Familiar	1	12	17	26	38	94	0,3
Acolhimento Residencial	19	483	377	682	1681	3242	9,4
	323	6268	6756	7908	13242	34497	100

In CPCJ (2017). *Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ – 2016*. Maio 2017

executam os atos materiais inerentes às medidas de promoção e proteção aplicadas pela comissão de proteção ou pelo tribunal, e, elaboram e mantêm um registo atualizado, do qual conste a descrição sumária das diligências efetuadas e os respetivos resultados.

É neste contexto de Entidades com Competência em Matéria de Infância e Juventude (ECMIJ), que se configura o Plano Nacional de Intervenção Precoce: ou seja, através do Decreto-Lei n.º 281/2009 cria-se em Portugal o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIP), que diz respeito a um “conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento.” Trata-se de uma medida de apoio integrado, centrada na criança e na família mediante ações de natureza preventiva no âmbito da educação, saúde e da ação social.

Do que consta exatamente este plano nacional?

– É um conjunto de ações, constituídas por Equipas (multi-profissionais) Locais de Intervenção (ELI), e dirigidas a famílias com crianças dos zero aos seis anos (com ênfase especial até aos 3 anos); com deficiência, perturbações do desenvolvimento ou em risco de virem a manifestar essas perturbações; na sua globalidade e não apenas aos aspetos deficitários do desenvolvimento; que visa assegurar as condições para o bom desenvolvimento.

**O programa de Intervenção Precoce na Infância (IPI)**, tem como objetivos criar condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança; criar condições de interação entre criança/família reforçando as suas competências e capacidades; apoiar crianças e famílias de uma forma sistemática, otimizando os recursos existentes na comunidade e criando redes formais e informais de apoio.

Importa referir que o envolvimento parental é a chave para o desenvolvimento da criança, sendo que a família deverá participar em todas as fases do processo de intervenção, focalizando-se nas competências dos seus filhos e criando perspetivas de futuro.

2. As **CPCJ são instituições oficiais não judiciais** com autonomia funcional que visam promover os direitos da criança e do jovem ou pôr termo a situações suscetíveis de afetar a sua segurança, saúde, formação, educação ou desenvolvimento integral. O funcionamento das CPCJ rege-se pela Lei n.º 147/99 de 1 de Setembro. Assim, e segundo a lei, compete às CPCJ – sempre que não for possível às ECMIJ – intervir para evitar o perigo, intervir para prevenir ou pôr termo a situações suscetíveis de afetar a segurança, saúde, formação, educação ou desenvolvimento integral das crianças (Lei n.º 147/99, de 1 de setembro, artigos 8.º e 12.º). Em Portugal encontram-se instaladas 309 Comissões de Proteção de Crianças e Jovens, faltando instalar seis, das quais, cinco são no distrito de Évora e uma no de Viseu, isto para se alcançar a cobertura total do território nacional.

O sistema nacional de acolhimento de crianças e jovens em perigo encontra-se organizado numa estrutura que contempla, nos termos da lei, três níveis distintos: 1) acolhimento de emergência; 2) acolhimento temporário; 3) acolhimento prolongado.

No quadro do Processo Europeu de Inclusão Social, foi definido o **Plano Nacional de Ação para a Inclusão Social (PNAI)**, documento de referência orientador para a intervenção requerida no processo nacional de inclusão social. Neste âmbito, foi inicialmente estabelecido como objetivo a eliminação das situações de exclusão social que afetam as crianças, tornando-se a promoção e proteção dos seus direitos uma das prioridades a atingir. Tendo por fim tornar a infância uma prioridade nacional, o XVII Governo estabeleceu a Iniciativa para a Infância e Adolescência (INIA), através da qual se procurou definir um plano de ação para a defesa da universalidade dos direitos das crianças.

Entre as medidas especificamente orientadas para o sistema de acolhimento institucional na última década há a assinalar:

- Manual de Boas Práticas – Um guia para o acolhimento residencial das crianças e jovens para dirigentes, profissionais, crianças, jovens e familiares, CID (2005).
- Plano DOM – Desafios, Oportunidades e Mudanças (2007)
- Plano SERE + (Sensibilizar, Envolver, Renovar, Esperança, MAIS) (2012)

#### **IV.4. Programas de apoio para pais em Portugal**

A Fundação Calouste Gulbenkian tem tido as crianças e jovens em risco no topo das suas prioridades. Durante um período de quatro anos (2008/2011) foi dada prioridade ao apoio a famílias com crianças e jovens em risco ou em perigo, através da execução de projetos de educação parental, entendidos como medida preventiva à institucionalização.

Atualmente, Portugal promove a “realização de ações de sensibilização e prevenção”, como por exemplo as

ações no âmbito do PTP (Projeto Tecer a Prevenção) ou do MPMTI (Mês de Prevenção dos Maus-Tratos na Infância).

No sentido de criar a nível nacional momentos e espaços práticos, que servem para informar, sensibilizar e refletir – de forma abrangente e com grande impacto – todos os envolvidos na educação, desde as instituições a pais e educadores, decorreu ao longo deste ano, o desenvolvimento de diversas atividades, com a participação de 1263 entidades/instituições a nível nacional, com destaque para a elevada participação de Municípios, Escolas, IPSS e Serviços de Saúde.

### Promoção dos direitos e prevenção dos riscos

As atividades no âmbito da promoção dos direitos e da prevenção dos riscos, desenvolvidas pelas CPCJ de todo o país, no exercício das competências que o art.º 18.º da LPCJP lhes confere, não se esgotam mas passam, em grande medida, pela implementação do Projeto Tecer a Prevenção (PTP) e da iniciativa Mês de Prevenção dos Maus-Tratos na Infância (MPMTI), desde 2010 e 2008, respetivamente, com um acolhimento crescente por parte das CPCJ. No ano de 2016, as CPCJ acompanharam 34 497 crianças e jovens com medidas de promoção e proteção, o que corresponde a 47,8% do total de crianças e jovens acompanhados.

A medida mais aplicada foi o “apoio aos pais”, aplicado em 27 060 casos (78,4% do total de medidas). Seguiu-se 3427 medidas de “apoio a outro familiar” (9,9%) e 3242 medidas de “acolhimento residencial” (9,4%).

Analisando as medidas aplicadas a nível nacional, como se apresentam nas imagens seguintes, regista-se que a mais aplicada foi o apoio aos pais (78,4%). Seguem-se, por ordem decrescente, o apoio a outros familiares (9,9%), o acolhimento residencial (9,4%), a confiança a pessoa idónea (1,4%), o apoio para a autonomia de vida (0,6%) e o acolhimento familiar (0,3%).

A análise das 27 060 medidas de apoio junto dos pais, por escalão etário, mostra que o número de medidas aplicadas de apoio junto dos pais aumenta na razão direta do aumento da idade das crianças e dos jovens. Destaca-se o escalão etário dos 15 aos 21 anos, que corresponde a 36,8% do total desta medida, em contraste com o escalão etário dos 0 aos 5 anos que corresponde a 18,3% desta medida. Na distribuição por género predominam as crianças e jovens do sexo masculino (56,3%; 15 225).

No global, é esta a imagem dos Projetos de Diagnóstico e Intervenção, ao nível de Pais e de Crianças Com NE.

### Referências

1. Ager, A. (2013). Annual Research Review: Resilience and child well-being – public policy implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 488-500. doi:10.1111/jcpp.12030.
2. Blacher J, McIntyre LL. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50(Pt 3):184-198
3. Choi, E. K., & Yoo, I. Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21(5), 532-541. doi:10.1111/ijn.12321
4. Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens. (2017). Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ – 2016. Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ). Maio 2017.
5. Coutinho, J., Ribeiro, E., Ferreirinha, R., Dias, P. (2010). Versão portuguesa da Escala de Dificuldades de Regulação Emocional e sua relação com sintomas psicopatológicos. *Rev Psiquiatr Clín*. 2010;37(4):145-51.
6. Cunha, Sandra, (2012), “A tomada de decisão na Proteção à Infância. Como decidimos o que é o Supremo Interesse da Criança?”, Atas do VII Congresso Português de Sociologia: Sociedade, Crise e Reconfigurações, Porto, Associação Portuguesa de Sociologia.
7. Decreto-Lei nº 332-B/2000 de 30 de Dezembro. Regulamentação da Lei de Proteção às Crianças e Jovens em Risco. *DIÁRIO DA REPÚBLICA — I SÉRIE-A Nº 300 — 30 de Dezembro de 2000*.
8. DeLambo D., Chung W, Huang W. (2011). Stress and age: a comparison of Asian American and Non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *J Dev Phys Disabil*. 23:129-141. doi: 10.1007/s10882-010-9211-3.
9. Diener, E. & Suh, E. (2003). National differences in subjective well-being. In Kahneman, Diener & Schwarz (Eds.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp. 434-450). New York: Russell Sage Foundation.
10. Diener, E., Oishi, S., & Lucas, E. (2003). Personality, culture and subjective wellbeing: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review Psychology*, 54, 403-425. doi: 10.1146/annurev.psych.54.101601.145056.
11. Diener, E., Scollon, C. & Lucas, R. (2003). The evolving concept of subjective well-being: The multifaceted nature of happiness. *Advances in Cell Aging and Gerontology*, 15, 187-219, doi: 10.1007/978-90-481-2354-4\_4.
12. Diener, E., Suh, E. & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 24 (1), 25-41.
13. Galinha, I. (2008). Bem-estar subjectivo: factores cognitivos, afectivos e contextuais. Quarteto: Coimbra.



14. Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D. and Chen, K.-L. 2014. Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1383–1390
15. Jesus, N. (2006). Bem-estar em Psicologia da Saúde. In Leal, I. (coord.), *Perspectivas em Psicologia da Saúde* (pp. 81-87). Coimbra: Quarteto.
16. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006;50(Pt 3):172–183. Lei n.º 23/2017 de 23 de maio. Terceira alteração à Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro, alargando o período de proteção até aos 25 anos. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 99 — 23 de maio de 2017.
17. Lee, J. K. & Chiang, H. (2017): Parenting stress in South Korean mothers of adolescent children with autism spectrum disorder, *International Journal of Developmental Disabilities*, DOI: 10.1080/20473869.2017.1279843
18. Lei n.º 4/2015. Procede à primeira alteração à Lei Tutelar Educativa, *Diário da República* n.º 10/2015, Série I de 2015-01-15, Ministério da Justiça.
19. Lei n.º 142/2015 de 8 de setembro. Segunda alteração à Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 175 — 8 de setembro de 2015.
20. Lei n.º 31/2003, de 22 de agosto. Medidas de promoção e proteção. Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
21. Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo.
22. Lei n.º 166/99, de 14 de setembro. A Lei Tutelar Educativa entrada em vigor no dia 1 de janeiro de 2001, Ministério da Justiça.
23. Lei nº 98/98 de 18 de Abril. Criação da Comissão Nacional de Proteção das Crianças e Jovens em Risco, *Diário da República* — I Série - A, nº 91, 18-4-1998. Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
24. Lucas, R., Diener, E. & Suh, E. (1996). Discriminant validity of well-being measures. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 616-628. doi: 10.1037/0022-3514.71.3.616.
25. Mixão, M., Leal, I., e Maroco, J. (2007). Escala de Stress Parental. In I. Leal (Ed.). *Avaliação em Sexualidade e Parentalidade*, 199-210. Porto: Livps
26. Ng Deep, C. A. & Leal, I. (2012). Adaptation of “The Resilience Scale” for the adult population of Portugal. *Psicologia*, 23 (2), 417-433. doi:10.1590/S0103-65642012005000008.
27. Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 26(3), 503-515.
28. Simões, A., Ferreira, J., Lima, M., Pinheiro, M., Vieira, C., Matos, A. & Oliveira, A. (2003). O bem-estar subjectivo dos adultos: um estudo transversal. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 37 (1), 5-30.
29. Smith, A. M., & Grzywacz, J. G. (2014). Health and Well-being in Midlife Parents of Children with Special Health Needs. *Families, Systems & Health : The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32(3), 303–312. <http://doi.org/10.1037/fsh0000049>
30. Su R., Tay L, Diener E. (2014). *Appl Psychol Health Well Being*. 2014 Nov;6(3):251-79. doi: 10.1111/aphw.12027. Epub 2014 Jun 12.
31. UNICEF (1989). A Convenção sobre os Direitos da Criança 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990.
32. Veiga-Branco, A. (2007). Competência Emocional em Professores. In. A.A. Candeias, & L.S. Almeida (Coord), *Inteligência Humana: Investigação e aplicações* (p. 361-379). Coimbra: Quarteto.
33. Walsh, F. (2012). *Strengthening family resilience* (3rd Ed). New York: Guilford.
34. Wiener, J., Biondic, D., Grimbos, T. and Herbert, M. 2016. Parenting stress of parents of adolescents with attention - deficit hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 44, 561–574. doi:10.1007/s10802-015-0050-7

## V. Informação de carácter geral – Croácia

A Croácia é uma república parlamentar, constitucional e unitária e um país muito bonito (país de mil ilhas), que se situa no sudeste da Europa e tem uma área de 56.594 km<sup>2</sup>. As suas paisagens são magníficas e a sua tradição e cultura são muito ricas. A Croácia tem 4.224 milhões de habitantes de diferentes grupos étnicos: 90,4% são croatas, 4,4% são sérvios e 5,2% de outras etnias (bósnios, húngaros, italianos, eslovenos, alemães, checos, romenos e outros). As crianças e os adolescentes constituem 21,1% do total da população estimada - um número relativamente baixo de crianças em relação à população total. A natalidade e a taxa incremental natural indicam que a sociedade croata está cada vez mais envelhecida e que a população tem vindo a diminuir constantemente.

Existem grandes diferenças na densidade e no desenvolvimento da população entre as diferentes regiões croatas, o que se deve ao facto de a maior parte da população se encontrar concentrada em quatro condados: Zagreb, Split, Rijeka e Osijek.

A capital da Croácia é Zagreb e a língua oficial é a croata. O PIB per capita da Croácia ascende a 59.911 bilhões e a moeda oficial é a Kuna (HRK).

### V.1. Descrição da situação dos pais com crianças com necessidades especiais (NE)

A percentagem de crianças com desabilidade/deficiência é de 4,4% (Benjak, 2017). Isto significa que pode haver 4% de pais de crianças com desabilidade/deficiência entre a totalidade de pais da Croácia. A questão é que estes pais são um grupo vulnerável com algumas necessidades específicas. As diferenças que existem na situação dos pais estão relacionadas com a idade dos filhos.

As famílias “jovens” com filhos pequenos com desabilidade/deficiência estão muitas vezes cheios de expectativas, ativos e focados em providenciar os melhores serviços de apoio aos seus filhos. Existe uma Lei de 2012 que regula a intervenção precoce, mas apesar disso os serviços e a educação em intervenção precoce começaram seis anos antes. Ainda assim há uma enorme diferença em número, variedade, qualidade e disponibilidade de serviços de apoio entre Zagreb e as grandes cidades comparativamente às cidades pequenas e regiões rurais e remotas da Croácia. É por este motivo que os pais se sentem frustrados e insatisfeitos com a falta de informação, a incompatibilidade e a deficiente coordenação dos serviços (Pećnik *et al*, 2013).

Além disso, existem vários estudos que mostraram que os pais reportaram falta de apoio psicológico e emocional, para eles e para os filhos, em especial durante e após o diagnóstico feito aos seus filhos (Leutar & Štambuk 2007; Milić Babić & Leutar 2014; Pećnik *et al*, 2013).

Os pais também expressaram insatisfação com as atitudes pouco profissionais que alguns especialistas tiveram com eles (Milić Babić & Leutar 2014).

Os resultados de um estudo mostraram que os pais de crianças com desabilidade/deficiência recebem em primeiro lugar apoio da família, depois dos colegas de trabalho, da igreja, de ONG e por fim dos assistentes sociais do centro de solidariedade social (Leutar & Štambuk 2007).

No que diz respeito ao período escolar, os pais reportam falta de apoio da escola, em especial incompreensão e comunicação inadequada com os professores. As mães referiram que a falta do papel e da figura do pai e a transferência de responsabilidades do pai para a mãe podem abalar a relação do casal. As mães defendem que os pais não interagem o suficiente com os seus filhos com desabilidade/deficiência. Apesar de a maioria das mães ter declarado que recebe apoio do seu parceiro, a verdade é que são as mães que suportam a maior parte do problema. As mães apoiam os seus filhos não só durante a aprendizagem e o processo de reabilitação, como também lutam pelos seus direitos (Veldić 2012, citando Igrić *et al*. 2014).

Por outro lado, os pais de famílias “mais velhas” com filhos mais velhos com desabilidade/deficiência estão muitas vezes isolados, exaustos, cansados, envelhecidos e, por vezes, doentes. Existe uma grave falta de serviços para pessoas idosas com deficiência e as suas famílias, pois eles dependem das suas próprias forças e apenas recebem apoio de parentes próximos e de vizinhos. À medida que vão envelhecendo têm cada vez menos força para levar os seus filhos a centros de dia ou ONG's. A maior preocupação deles é como podem assegurar cuidados para os seus filhos se eles próprios não os conseguirem prestar ou falecerem (Wagner Jakab *et al*., 2016).

A consciencialização da importância de apoiar os pais de crianças com desabilidade/deficiência está a aumentar na Croácia. Existem cada vez mais serviços de apoio mas ainda não são suficientes. Ainda há falta de serviços que prestem apoio aos irmãos e avós de crianças com desabilidade/deficiência. É muito importante desenvolver apoio emocional contínuo e sistemático para as famílias destas crianças.

**Tabela 1 – Tipo de deficiência em crianças**

<b>Tipo de deficiência</b>	<b>Número</b>	<b>Percentagem (%) de crianças com deficiência</b>
Deficiência Visual	969	3,0
Deficiência Auditiva	1069	3,3
Distúrbio Específico de Linguagem	12078	37,6
Deficiência Motora	1746	5,4
Distúrbios do SNC	6035	18,8
Distúrbios do Sistema Nervoso Periférico	363	1,1
Distúrbios de outros órgãos	2847	8,9
Deficiência Intelectual DI	5246	16,3
Distúrbios Mentais e de Comportamento	3221	10,0
Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento	1257	3,9
Malformações Congénitas Cromossomopatia	2662	14,6
Deficiências Múltipla	8673	43,1

## **V.2. Estatísticas nacionais**

Existem dados de 2017 (Benjak, 2017) que mostram que a Croácia tem 4.224 milhões de habitantes. Existem 511.850 crianças e adultos com desabilidade/deficiência, dos quais 307 934 são do sexo masculino (60%) e 203.916 do feminino. Existem 24 278 rapazes e 14.777 raparigas com desabilidade/deficiência. Comparativamente à população infantil da Croácia, a percentagem de crianças com desabilidade/deficiência é de 4.4%.

O maior número de crianças com desabilidade/deficiência, 29%, vive em Zagreb e no condado de Splitsko-Dalmatinska. Se compararmos o número de crianças com desabilidade/deficiência com o número de habitantes do condado é possível concluir que o maior número de crianças com desabilidade/deficiência se encontra no condado de Koprivničko Križevačka.

Na Croácia, um número considerável de crianças apresenta deficiências múltiplas (43.1%), como se pode ver na tabela 1. Muitas crianças com desabilidades/deficiências múltiplas também apresentam deficiência intelectual. É possível encontrar desabilidade/deficiência intelectual em 16.3% das crianças, onde 49% das crianças com DI apresentam também desabilidade/deficiência intelectual ligeira.

Os diagnósticos mais comuns de distúrbios do SNC foram a distonia em 2161 crianças; paralisia cerebral infantil em 1627 crianças e epilepsia em 1510 crianças. O tipo mais comum de cromossomopatia é o Síndrome de Down, que foi diagnosticado a 675 crianças.

De acordo com estes dados estatísticos, cinco crianças com desabilidade/deficiência tentaram o suicídio e 36 delas sofreram abusos. De acordo com o registo, 21555 crianças com desabilidade/deficiência estão integradas no processo educativo na Croácia. O programa de estudos mais comum é aplicado em condições inclusivas com planos individualizados, especialmente para crianças com distúrbio específico de linguagem, dificuldades de aprendizagem, desabilidades/deficiências múltiplas e intelectuais.

A maioria das crianças com desabilidade/deficiência vivem com a família (97,5%), algumas estão em lares de acolhimento (0,6%) e 275 vivem em instituições.

## **V.3. Políticas de inclusão na Croácia**

A inclusão requer uma resposta à diversidade de necessidades entre os alunos, através do aumento da participação na aprendizagem, culturas e comunidades, e da redução da exclusão em termos de educação. Além disso, envolve também alterações no contexto, nas abordagens, nas estruturas e nas estratégias, impulsionadas por uma visão comum que abranja todas as crianças e a convicção de que é da responsabilidade da sistema regular educá-las a todas (UNGEI, 2010). A inclusão implica a adaptação e a abertura do sistema educativo a todos os alunos, independentemente do tipo ou grau de dificuldade, da sua cultura, língua ou de qualquer outra diferença.

A educação inclusiva na Croácia está presente no processo de desenvolvimento da capacidade da escola se adaptar a todos os seus alunos. O sistema de ensino da República da Croácia permite a inclusão de todas as crianças,



alunos e jovens, inclusive das crianças com perturbações de desenvolvimento, crianças que fazem parte das minorias nacionais, alunos, crianças e jovens sobredotados que se encontram numa posição desfavorecida. A inclusão está presente em todos os níveis do sistema de ensino (EASNIE, 2017).

A Croácia participa nas maiores convenções internacionais em matéria de direitos humanos, tal como na Convenção sobre os Direitos da Criança (1989) organizada pela UNESCO. A Croácia ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007) e adotou o Protocolo Facultativo para a implementação da convenção. O estabelecimento do Provedor de Justiça para as Pessoas Com Deficiência foi a única medida tomada com o intuito de reprimir a discriminação neste âmbito mas também noutros âmbitos em geral.

O desenvolvimento de uma prática educativa inclusiva no ensino básico e secundário da Croácia foi aprovado pela Lei Educativa sobre a Educação em Escolas do Ensino Básico e Secundário (Jornal Oficial 87/08, 86/09, 92/10 e 105/10) e pela Norma Pedagógica (2008).

O enquadramento legal é um pré-requisito para a inclusão educativa, mas também é necessário informar, consciencializar e sensibilizar todos os intervenientes no processo educativo, capacitar os professores e informar e capacitar os pais e as crianças (Žic Ralić, 2012).

As crianças com desabilidade/deficiência ligeira estão matriculadas no ensino regular, enquanto as crianças com desabilidade/deficiência severa frequentam instituições de ensino especial. O processo de matrícula consiste num procedimento legalmente estabelecido para avaliar o estado psicológico da criança, de forma a determinar o programa de estudos mais adequado, o apoio necessário, os métodos e as ferramentas pedagógicas durante o ensino obrigatório (Jornal Oficial, 102/06. O objetivo é proporcionar a cada criança a oportunidade de aprender num ambiente natural e, portanto, há uma tendência de colocar as crianças no ensino regular.

A inclusão educativa é implementada de acordo com dois modelos educativos: inclusão parcial e total. A inclusão total implica a inclusão dos alunos com desabilidade/deficiência em turmas regulares, onde eles dominem o programa de estudos regular personalizado de acordo com formas de aprendizagem individualizadas ou programas de estudo adaptados às suas capacidades. A inclusão parcial significa que os alunos com desabilidade/deficiência (a maioria com deficiência intelectual leve) frequentam uma parte do ensino (matemática, línguas, ciências) em turmas separadas e com um professor de educação especial, e frequentam a outra parte (artes e educação física) na turma de ensino regular com um professor regular. O programa de integração parcial não se encontra implementado em todas as escolas.

A inclusão requer apoio especializado e uma adaptação espacial, pedagógica e didática, de forma a garantir que as crianças com desabilidade/deficiência usufruem de educação e socialização de forma apropriada. Os profissionais na área da educação, que trabalham com crianças com perturbações de desenvolvimento, providenciam apoio aos professores e aos pais; incluem profissionais em reabilitação educativa, terapeutas da fala e da linguagem e pedagogos sociais que façam parte da equipa especializada da escola. Geralmente entre os especialistas menciona-



dos existe um que presta apoio às crianças com desabilidade/deficiência em cada escola, mas existem escolas que não possuem qualquer especialista responsável pelas crianças com desabilidade/deficiência. Na Croácia a educação inclusiva ainda não está suficientemente desenvolvida para prestar a mesma qualidade a todos os alunos croatas.

A Croácia seguiu as tendências internacionais e apresentou provisões nos seus planos educativos nacionais, estratégias e legislação para o professor assistente. O professor assistente e a equipa especialista móvel que presta apoio às crianças com desabilidade/deficiência, implementado na Croácia desde 2007, é um dos modelos de apoio que visa melhorar o acesso ao ensino regular.

As crianças com NEE que terminem o ensino básico podem prosseguir para o ensino secundário. Os alunos com NEE que queiram realizar o exame estatal podem fazê-lo recorrendo ao uso de tecnologia adequada ao exame. Isto é feito em colaboração com o Centro Nacional de Avaliação Externa em Educação.

Os estatutos e regulamentos das instituições de ensino superior na República da Croácia incluem princípios constitucionais sobre a proibição de qualquer forma de discriminação e garantem a todos os alunos o mesmo direito de frequentar programas de ensino de boa qualidade. Quatro entre sete universidades da República da Croácia (as universidade de Zagreb, Zadar, Rijeka e Osijek) estabeleceram um objetivo para facilitar o acesso aos ensino superior e para prestar apoio aos alunos com desabilidade/deficiência.

#### ***V.4. Programas de apoio para pais na Croácia***

Existe falta de literatura relacionada com programas de apoio para pais na Croácia. No entanto, existe um entendimento comum de que o apoio às famílias é uma parte essencial de qualquer sistema de apoio para crianças com desabilidade/deficiência, mas esse princípio nem sempre é aplicado na prática.

É no âmbito de programas de instituições de ensino e sociais que é providenciada uma educação específica e apoio para os pais de crianças com desabilidade/deficiência. Normalmente os pais recebem apoio individual ou apoio em pequenos grupos. O apoio normalmente implica temas como melhoria das competências parentais, ensinar um pai a apoiar o seu filho através da aquisição de novas competências ou sobre como lidar com o problema “comportamento”. O apoio é normalmente informal e a qualidade do mesmo depende muitas vezes da motivação e do esforço do professor de educação especial ou outros intervenientes. Isto não ocorre de forma sistemática dentro da instituição e não é objeto de planeamento nem avaliação na maior parte das instituições.

Existem alguns pacotes pedagógicos que são desenvolvidos para as famílias de crianças com desabilidade/deficiência. As oficinas “Let’s grow together plus” (Vamos crescer juntos) são desenvolvidas com o apoio do Comité Croata para a UNICEF e são direcionadas para os pais de crianças com desabilidade/deficiência. A intenção do programa é providenciar aos pais informação, conhecimento e competências que os ajudem a desempenhar as suas responsabilidades parentais e a promover o crescimento pessoal e competências tanto do pai como do filho. Estas oficinas são organizadas pelos profissionais educativos em várias instituições para crianças com desabilidade/deficiência e ONGs, e o programa encontra-se a ser avaliado (Starc, 2014).

Um programa direcionado para as famílias de crianças com doenças do espectro do autismo (DEA), intitulado “Positive approaches to autism” (Abordagens positivas para o autismo), está a ser desenvolvido no âmbito do projeto ESIPP ERASMUS + com base num inquérito realizado aos pais (Preece et al, 2017). O objetivo do programa é facultar aos pais conhecimento acerca das DEA e competências parentais e estratégias específicas para o autismo (Preece et al, 2017a).

Grupos de apoio para irmãos e irmãs são organizados em diferentes instituições e ONGs por diferentes profissionais. O modelo de Wagner Jakab, Cvitković e Hojanić (2006) é utilizado nalgumas ONGs e instituições.

Para concluir, existem algumas iniciativas de apoio aos pais, mas ao mesmo tempo também existem uma série de desafios:

- O apoio oferecido é muitas vezes baseado em projetos, não é sustentável;
- Os programas de ensino são vários mas não são sistemáticos nem consistentes;
- Não há educação sistemática para pais a nível nacional, a educação não chega a todos os pais;
- Os programas educativos existentes muitas vezes não são avaliados;
- Quando se ensina aos pais a utilização de um programa específico não há acompanhamento, supervisão ou outro apoio quando eles começam a aplicar esses programas com os seus filhos.

## Referências

1. Benjak, T. Report about people with disabilities in Republic of Croatia, Croatian Institute for Public Health, 2017. Available at: [https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2016/04/Invalidi\\_2017.pdf](https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2016/04/Invalidi_2017.pdf)
2. European Agency for SN and Inclusive Education, Croatia - SN education within the education system, visited on July 10th 2017 <https://www.european-agency.org/country-information/croatia/national-overview/special-needs-education-within-the-education-system>
3. Igrić, Lj., Fulgosi-Masnjak, R. & Wagner Jakab, A. Roditelji i djeca s teškoćama, Centar inkluzivne potpore IDEM. 2014 <https://bib.irb.hr/prikazi-rad?&rad=763032>
4. Leutar, Z. & Štambuk, A. Invaliditet u obitelji i izvori podrške, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 43(1):2007 pp 47 – 61 <http://hrcak.srce.hr/22099>
5. Milić Babić, M. & Leutar Z. Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, Ljetopis socijalnog rada, 20(3):2014 pp 453-480 <http://hrcak.srce.hr/118484>
6. Pećnik et al. Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi, Printera Grupa d.o.o. 2013, available at: [http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Kako\\_roditelji\\_i\\_zajednice\\_brinu\\_o\\_djeci\\_najmlade\\_dobi.pdf](http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Kako_roditelji_i_zajednice_brinu_o_djeci_najmlade_dobi.pdf)
7. Preece, D., Symeou, L., Stošić, J., Troshanska, J., Mavrou, K., Theodorou, E. & Frey Škrinjar, J. Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. European Journal of SN Education, 32 (2):2017, pp 252-269.
8. Preece, D., Stošić, J., Frey Škrinjar, J., Troshanska, J., Symeou, L., Mavrou, K., Theodorou, E. & Trajkowski, V. (a) Education for Families of Children with ASD. 9th International Conference of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences University of Zagreb. 17-19 May 2017, Zagreb



## VI. Informação de carácter geral – Lituânia

### VI.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE)

O apoio prestado aos pais de crianças com NE é providenciado por instituições governamentais e não-governamentais. O objetivo destas instituições é ajudar as famílias a desempenhar as suas funções através da sua adaptação às novas condições e sem perder a sua identidade pessoal.

O apoio está diretamente relacionado com a saúde, a educação e os serviços de segurança social.

A Lei sobre a Integração Social das Pessoas Com Deficiência da República da Lituânia (2000) prevê que todas as pessoas com deficiência têm o direito de usufruir de medidas médicas, profissionais e de reintegração social.

A reabilitação médica é realizada em hospitais polivalentes, clínicas de ambulatório, ao domicílio e em sanatórios. A reabilitação social e ocupacional é realizada em instituições municipais de cuidados e bem-estar; instituições sociais de cuidados e bem-estar, instituições de ensino, organizações sociais para pessoas com desabilidade/deficiência, Instituições profissionais e sociais especiais para a reabilitação de pessoas com desabilidade/deficiência.

As instituições de serviços de reabilitação precoce são especialmente importantes, pois determinam o sucesso do trabalho realizado com a família. Eles prestam apoio precoce e complexo a crianças, desde o seu nascimento e até aos 3 anos de idade. Em casos especiais o apoio prestado pode ir até aos 7 anos de idade. Estes serviços ajudam a diagnosticar precocemente a desabilidade/deficiência da criança e a providenciar assistência complexa e atempada para as crianças e os seus pais. Os serviços de reabilitação precoce são prestados logo que possível na residência da criança, em instalações de cuidados de saúde primários e unidades infantis de cuidados de saúde continuados.

O Departamento de Reabilitação Precoce providencia apoio aos pais de crianças com desabilidade/deficiência ou a crianças em risco de vir a sofrer de perturbações de desenvolvimento. O objetivo do departamento é a reabilitação médica, psicológica e social das crianças e das suas famílias, melhorando assim a sua adaptação e funcionamento social. Após o diagnóstico de perturbações de desenvolvimento a criança é avaliada e toda a informação é fornecida aos pais. Posteriormente, é organizado um programa de reabilitação para a criança, de acordo com os métodos de reabilitação e de educação mais adequados para a criança, e os pais são ensinados a aplicar esses métodos em casa. A informação é partilhada com os pais e as entidades especialistas.

Cada um dos municípios criou centros de apoio social, cujo objetivo é providenciar serviços sociais e subsídios para aqueles residentes que não possam fazer face à sua vida (familiar) pessoal de forma independente e que precisem de ajuda para cumprir as suas necessidades básicas e lidar com os problemas sociais.

O Serviço de Apoio às Famílias encontra-se instalado no Centro de Apoio Social. O seu objetivo é providenciar apoio para resolver uma situação de crise familiar. A principal função do Serviço de Apoio às Famílias é informar e aconselhar individualmente os membros da família acerca de questões sociais e psicológicas e servir de mediador entre o utente e outras agências de assistência social. Estes serviços estão direcionados para as famílias com filhos menores de 18 anos e que estejam numa situação de crise devido a um ou vários problemas sociais (várias dependências, deficiências, pobreza, falta de competências sociais, etc.) e que, devido às circunstâncias, não sejam capazes de lidar pessoalmente com o problema. Além disso, também providencia informação e aconselhamento individual numa grande variedade de questões sociais e psicológicas através de telefone e no domicílio ou local de trabalho do utente, mediado através da cooperação de especialistas de diferentes instituições habilitados para resolver questões comuns de apoio social.

Na Lituânia estão a operar muitas organizações não-governamentais, as quais são consideradas parcerias equivalentes no desenvolvimento de serviços sociais, especialmente no contexto dos pais de crianças com desabilidade/deficiência. Neste contexto, as ONGs iniciam formas novas e eficazes de organização dos serviços, e os seus representantes são convidados, na qualidade de consultores, a moldar a política social.

As ONGs prestam serviços sociais de duas formas: criação de novas ONGs que providenciem serviços ou assistência e prestar apoio diretamente a partir de programas criados pelas ONGs.

### VI.2. Estatísticas Nacionais

Em 2015-2016 cerca de 2.600 crianças com desabilidade/deficiência beneficiaram de serviços sociais em centros de dia.

Em 2016 havia 29 escolas e centros de ensino especial com 1.062 crianças e 4 lares de assistência social para crianças e jovens com desabilidade/deficiência com 460 crianças na Lituânia, e havia 67 jardins-de-infância, com gru-

**Tabela 1 – Número de crianças diagnosticadas pela primeira vez**

Ano	2011	2012	2013	2014	2015
Profunda	157	147	143	138	156
Moderada	718	850	818	1 015	949
Leve	1 165	1 110	762	767	655

*Nota:* Dados obtidos no Departamento de Estatística  
<https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=06a08946-fb13-41ed-a85e-edf57950ea82#/>

**Tabela 2 – Alunos do ensino regular com necessidades educativas especiais (NEE)**

		2014-2015	2015-2016	2016-2017
Aulas de ensino especial e aulas de desenvolvimento (integração parcial)	<b>Total</b>	959	986	1 023
	Alunos portadores de deficiência	915	929	909
	Alunos com dificuldades de aprendizagem	43	53	112
	Alunos com deficit de aprendizagem	1	4	2
Aulas de ensino regular (integração total)	<b>Total</b>	34 596	34 032	34 143
	Alunos portadores de deficiência	4 407	4 284	4 145
	Alunos com dificuldades de aprendizagem	29 785	29 388	29 567
	Alunos com deficit de aprendizagem	404	360	431
Escola e Centros de ensino especial	<b>Total</b>	3 663	3 638	3 680
	Alunos com deficiência	3 390	3 433	3 446
	Alunos com dificuldades de aprendizagem	271	205	231
	Alunos com deficit de aprendizagem	2	–	3

*Nota:* Dados obtidos no Departamento de Estatística  
<https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=06a08946-fb13-41ed-a85e-edf57950ea82#/>

**Tabela 3 – Número de crianças em jardins-de-infância com grupos especiais**

	2014	2015	2016
<b>Total</b>	1 801	1 737	1 555
Deficiência Intelectual	69	56	60
Distúrbios da Fala e da Linguagem	836	832	694
Deficiência visual	18	18	8
Deficiência auditiva	74	57	66
Deficiências físicas e distúrbios neurológicos	35	52	18
Deficiências complexas	589	561	504
Outros casos	180	161	205

*Nota:* Dados obtidos no Departamento de Estatística  
<https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=08e0868a-7428-4bdc-8a04-3554398f7747#/>

pos especiais na Lituânia. De acordo com a Tabela 3, houve 1.555 crianças que frequentaram estes estabelecimentos em áreas urbanas e rurais. <sup>1</sup>

Em 2016 e 2017 cerca de 16.976 crianças com NEE foram integradas em grupos polivalentes de jardins-de-infância.<sup>2</sup> Em 2016-2017 cerca de 37.760 crianças com NE foram integradas em escolas de ensino regular (Tabela 4).

1) <https://osp.stat.gov.lt/informaciniai-pranesimai?articleId=5178560>

2) <https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=69881f7a-ef0d-4e81-b5b3-637f4cb9ce4f#/>

**Tabela 4** – Alunos de escolas de ensino regular com NEE

		2014-2015	2015-2016	2016-2017
Aulas de ensino especial e aulas de desenvolvimento (integração parcial)	<b>Total</b>	959	986	1 023
	Desvantagens de aprendizagem	1	4	2
	Deficiência intelectual	495	504	479
	Dificuldades de aprendizagem	–	–	–
	Distúrbios da Fala e Linguagem	11	18	40
	Deficiência visual	1	3	1
	Deficiência auditiva	17	8	
	Deficiências físicas e distúrbios neurológicos	7	6	14
	Distúrbios de comportamento e/ou emocionais	–	–	1
	Múltiplos Distúrbios de Desenvolvimento	13	13	40
	Deficiências complexas e outras	382	395	375
	Distúrbios complexos	31	33	69
	Outros casos	1	2	2
Aulas de ensino regular (integração total)	<b>Total</b>	34 546	33 978	34 090
	Desvantagens de aprendizagem	404	360	431
	Deficiência intelectual	2 553	2 413	2 326
	Dificuldades de aprendizagem	6 482	6 110	5 952
	Distúrbios da Fala e Linguagem	17 228	16 837	16 723
	Deficiência visual	85	86	90
	Deficiência auditiva	177	185	199
	Deficiências físicas e distúrbios neurológicos	551	550	536
	Distúrbios de comportamento e/ou emocionais	451	460	446
	Múltiplos Distúrbios de Desenvolvimento	232	312	332
	Deficiências complexas e outras	759	684	609
	Distúrbios complexos	5 624	5 981	6 446
	Outros casos	–	–	–
Escola e Centros de ensino especial	<b>Total</b>	3 639	3 606	3 647
	Desvantagens de aprendizagem	2	–	3
	Deficiência intelectual	1 650	1 660	1 643
	Dificuldades de aprendizagem	–	–	–
	Distúrbios da Fala e Linguagem	1	–	–
	Deficiência visual	68	67	59
	Deficiência auditiva	202	178	172
	Deficiências físicas e distúrbios neurológicos	92	112	105
	Distúrbios de comportamento e/ou emocionais	71	15	14
	Múltiplos Distúrbios de Desenvolvimento	31	43	41
	Deficiências complexas e outras	1 319	1 339	1 393
	Distúrbios complexos	2	5	16
	Outros casos	197	185	201

Nota: Dados obtidos no Departamento de Estatística

<https://osp.stat.gov.lt/web/guest/statistiniu-rodiklio-analize?portletFormName=visualization&hash=2de1e301-befe-441b-af67-ed7d04779452#/>



### VI.3. Políticas de inclusão na Lituânia

Em 1991, tendo sido aprovada a primeira Lei sobre Educação após a restauração da independência da República da Lituânia (1991), foi estabelecido que qualquer pessoa com NEE, podia escolher e frequentar o estabelecimento de ensino mais perto de casa. Esta disposição tornou-se o princípio da educação formal e integrada para pessoas com NEE.

Na altura existia uma grande variedade de sistemas de ensino e modelos de financiamento na Europa: países com abordagem única, países com abordagem dupla e países com abordagem múltipla. Optou-se por escolher o modelo de “abordagem múltipla”, esperando-se com isso proporcionar a oportunidade de escolher a gama de serviços que iriam garantir um funcionamento coerente do sistema de ensino regular e do sistema de ensino especial (Aidukienė, Labinienė, 2003). A educação de crianças com NEE é providenciada pelas escolas de ensino obrigatório e universal e, em casos especiais, escolas (turmas) para alunos com NEE <sup>3</sup>.

De acordo com a Lei sobre Educação Especial (1998), as pessoas com NEE são “crianças e adultos que, devido a deficiências congénitas ou adquiridas, têm oportunidades limitadas de participar no processo educativo e na vida social”. De acordo com esta Lei, as NEE podem ser leves, moderadas, profundas ou severas. Os grupos de alunos com NEE devem ser determinados e as suas NEE devem ser divididas em leve, moderada, profunda ou severa, de acordo com o procedimento estabelecido pelo Ministério da Educação e da Ciência, o Ministério da Saúde e o Ministério da Segurança Social e do Trabalho.

O art.º 14 da nova lei que alterou a Lei de Educação (2011) define as NEE como a necessidade de apoio e serviços no processo educativo que ocorre devido a uma pessoa ser extremamente dotada, ter deficiências congénitas ou adquiridas, ou desvantagens na vida de uma pessoa. O Ministério da Educação e da Ciência, o Ministério da Saúde e o Ministério da Segurança Social e do Trabalho da República da Lituânia promulgaram o ato legislativo sobre declarações/identificação de pessoas com NEE e os níveis de NEE no dia 13 de julho de 2011. Este ato legislativo definiu uma declaração para identificar alunos com deficiência, dificuldades de aprendizagem, desvantagens e níveis de NEE de acordo com A, B e C (com base no sistema transfronteiriço de classificação tripartida da Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económico: alunos com deficiência, de dificuldades e desvantagens de aprendizagem).

O art.º 14 da nova lei que alterou a Lei de Educação (2011) estabelece que: o propósito da educação para alunos com NEE é ajudar os alunos a aprender e a serem ensinados de acordo com as suas capacidades, a atingir um nível de educação e a adquirir a qualificação através do reconhecimento e desenvolvimento das suas competências e capacidades. A educação de alunos com NEE deve ser organizada de acordo com procedimento previsto pelo Ministério da Educação e da Ciência.

No atual sistema de ensino da Lituânia, as escolas de ensino geral estão divididas em escolas de ensino regular e escolas para alunos com NEE (escolas de ensino especial).

Independentemente da escola escolhida, o aluno com NEE deve ter a oportunidade de aprender de acordo com as suas competências e de adquirir educação e qualificações, o que lhe irá permitir reconhecer e desenvolver as suas capacidades e competências. O acesso à educação deve ser garantido através da adaptação do ambiente escolar, proporcionando assistência pedagógica especial e social, medidas de apoio à educação escolar e material pedagógico específico. No ensino regular para alunos com NE “... são aceites aquelas pessoas que são com NE profundas e severas”. <sup>4</sup>

O ensino de alunos com NEE, está a ser implementado em todas as escolas de ensino obrigatório e regular, noutras instituições de ensino e, nalguns casos, em escolas (turmas) criadas para alunos com NEE.

A educação em ambiente escolar de alunos com NEE apenas pode ser providenciado para alunos com deficiência e de NEE profundas e severas.<sup>5</sup> Os alunos com NEE profundas ou severas podem frequentar escolas de ensino regular para alunos com NEE até aos 21 anos de idade. <sup>6</sup>

Tipos de escolas de ensino regular para alunos com NEE: escolas de ensino especial, centros de ensino especial, centros multifuncionais de ensino especial e etc.

As escolas de ensino especial são concebidas para alunos com idades compreendidas entre os 7 (6) e os 20 anos de idade, permitindo-lhe estudar de acordo com programas de estudo adaptados e programas de desenvolvimento de competências sociais. Os centros de ensino especial são projetados para alunos com idades compreendidas entre os 7 (6) e os 20 anos de idade. Estes centros permitem-lhe estudar de acordo com programas de estudo de ensino pré-escolar, básico

3) LR švietimo įstatymas (2011)

4) LR švietimo įstatymas (2011)

5) Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011

6) LR švietimo įstatymas (2011)

e secundário e programas de desenvolvimento de competências sociais, obtendo o apoio educativo necessário e providenciando o apoio metodológico aos outros professores das escolas, especialistas em apoio educativo e na adaptação dos planos de estudo de ensino geral, ambiente educativo, seleção de material pedagógico específico para o ensino especial, aconselhamento para os pais (ou cuidadores), o que irá ajudar a melhorar a qualificação de professores e especialistas em apoio pedagógico. Escola de ensino especial – centros multifuncionais de ensino especial criados para que alunos com idades compreendidas entre os 7 (6) e os 16 anos de idade com NEE profundas ou severas possam estudar de acordo com planos de estudo de ensino pré-escolar e básico adaptados e programas de desenvolvimento de competências sociais. Além disso outros programas de estudo não-formais para crianças e (ou) ensino não formal para adultos também estão a ser implementados nestes centros, providenciando oportunidades culturais e sociais e outros serviços necessários para a comunidade local.

A organização escolar nas escolas de ensino especial. Para satisfazer as NEE dos alunos, as escolas devem garantir um ambiente educativo adaptado, prestar apoio pedagógico, ensino especial, material pedagógico e apoio técnico.<sup>7</sup>

As aulas especiais e aulas de desenvolvimento são criadas nas escolas especiais. Aula especial – aulas para alunos com deficiência inerente ou adquirida e com NEE profundas ou severas. Aulas de desenvolvimento – aulas para alunos com “deficiência intelectual leve, moderada ou severa, múltiplas deficiências ou outras deficiências de desenvolvimento”.<sup>8</sup>

Os programas de estudo estão adaptados e personalizados tendo em conta as NEE dos alunos, as necessidades dos pais (cuidadores) e recomendações do serviço de apoio psicopedagógico ou do especialista em apoio pedagógico. Os alunos com NEE beneficiam de programas de estudo de ensino pré-escolar e básico personalizados, os quais podem resultar numa formação profissional contínua ou educação de acordo com o programa de desenvolvimento de competências sociais.<sup>9</sup>

Programa de estudo personalizado do aluno – é um plano de aprendizagem adaptado às suas competências e necessidades de aprendizagem; é concebido para ajudar o aluno a alcançar o máximo de conquistas educativas de acordo com as suas competências, de forma a desenvolver a sua responsabilidade pessoal, as suas competências e a atingir os objetivos estabelecidos. É desenvolvido um programa de estudos individual para um aluno cujas necessidades educativas não possam ser satisfeitas através de um programa de estudos de ensino regular. O programa de estudos individual é organizado de acordo com as deficiências intelectuais do aluno (leve, moderada ou severa), a forma de aprendizagem, a forma de organização do ensino, e o objetivo da escola que implementa a educação.

Os programas de desenvolvimento de competências sociais podem ser implementados nas escolas/aulas com alunos com NEE, de acordo com as recomendações do Serviço de Apoio Psicopedagógico.

Ao implementar o programa de desenvolvimento de competências sociais as escolas podem escolher a forma de organização. O conteúdo pedagógico é lecionado através de unidades curriculares e outras atividades, tendo em conta as competências do aluno, dos especialistas da escola e dos professores das unidades curriculares. As escolas devem proporcionar o apoio pedagógico necessário de forma a garantir a eficácia da educação dos alunos com NEE.

Apoio pedagógico – é o apoio providenciado pelos especialistas em educação aos alunos, aos pais (cuidadores), aos professores e às instituições de ensino. O apoio pedagógico inclui orientação profissional, informação pedagógica, apoio psicológico, sociopedagógico e especializado (terapeuta da fala, professor de ensino especial, tiflopedagogo, professor para surdos) e apoio especial (intérprete de língua gestual, professor assistente), prestação de cuidados de saúde na escola, aconselhamento, melhoria da qualificação dos professores e outros apoios.<sup>10</sup>

De acordo com a Lei sobre Educação (2011), a conclusão dos programas de estudo formais pode, para efeitos de educação especial, demorar mais do que o período estabelecido. Um aluno que estude por fases pode concluir os programas através de módulos discretos. As pessoas com NEE que estudem de acordo com os programas que preenchem as normas nacionais para a obtenção de um nível de educação podem obter tal nível e/ou qualificação. Nalguns casos é possível obter uma qualificação sem ter que obter um nível de educação. Os alunos com NEE podem concluir os planos de estudos formais num espaço de tempo maior ou menor do que o período fixado, podem estudar de modo intermitente, podem concluir estes programas de estudo através de módulos individuais. Os alunos com NEE moderadas, profundas ou severas podem frequentar até aos 21 anos de idade as escolas de ensino regular concebidas para alunos com NEE.

7) Mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymo organizavimo tvarkos aprašas (2011). Valstybės žinios, 2011-10-11, Nr. 122-5771

8) Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011

9) Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011

10) LR švietimo įstatymas (2011)



Atualmente, o modelo de apoio psicopedagógico de três níveis para crianças com NEE (Inkliuzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui, 2011) está a ser implementado na Lituânia por estas instituições: <sup>11</sup>

- Comissão para o Bem-estar das Crianças na Escola;
- Serviços psicopedagógicos locais;
- Centro Nacional para as NEE e Psicologia.

Cada uma das instituições desempenha as suas funções. Primeiro nível – Comissão para o Bem-estar das Crianças na Escola. As funções desta comissão são:

1. proporcionar o apoio pedagógico, psicológico, sociopedagógico e social de base aos alunos no seu ambiente imediato;
2. providenciar apoio metodológico para os professores, pais;
3. realizar uma avaliação preliminar à criança com NEE;
4. analisar a eficácia do apoio pedagógico providenciado ao aluno.

Segundo nível: serviço psicopedagógico local. A sua principal área de atividade é providenciar apoio ao aluno, professor e escola:

1. apoio psicológico, sociopedagógico e informação pedagógica para os alunos;
2. apoio pedagógico especial para pessoas com NEE;
3. Informação, apoio e aconselhamento especializado para os pais e as escolas;
4. Apoio psicológico, sociopedagógico, apoio pedagógico especial para as escolas que não tenham especialistas em apoio escolar.

De acordo com a Lei sobre Educação (2011), a Comissão para o Bem-estar das Crianças na Escola determina o apoio escolar, enquanto que o serviço psicopedagógico designa a provisão de educação especial. A Comissão para o Bem-estar das Crianças na Escola deve realizar uma avaliação inicial às NEE do aluno. As NEE (exceto aquelas que existam devido a talentos excepcionais) devem ser avaliadas por um serviço psicopedagógico em termos pedagógicos, psicológicos, médicos e sociopedagógicos. A educação especial deve ser definida pela pessoa responsável pelo serviço psicopedagógico e – em certos casos – pelo diretor da escola com o consentimento dos pais ou tutores, sempre de acordo com o procedimento estipulado pelo Ministério da Educação e da Ciência.

Terceiro nível – O Centro Nacional para as Necessidades Educativas Especiais (NEE) e Psicologia é tutelado pelo Ministério da Educação e da Ciência e é responsável pelo desenvolvimento do sistema de apoio pedagógico e psicológico especial na Lituânia. As suas principais funções são:

1. coordenar o primeiro e segundo nível do sistema de apoio pedagógico e psicológico especial;
2. organizar programas de formação para os especialistas dos serviços pedagógicos e psicológicos;
3. prestar aconselhamento sobre a avaliação e supervisão de casos difíceis e problemáticos para os psicólogos, terapeutas da fala e professores de ensino especial que trabalham nos serviços municipais;
4. elaborar ou adaptar testes psicológicos e de aproveitamento e fazer recomendações sobre a sua utilização nos serviços pedagógicos e psicológicos municipais;

11) Inkliuzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui. Metodinės rekomendacijos mokytojams, švietimo pagalbos teikėjams, 2011



5. desenvolver e adaptar atos legislativos que sigam a implementação da Lei sobre a Educação Especial;
6. cooperar com os serviços pedagógicos e psicológicos municipais;
7. providenciar apoio metodológico para os serviços pedagógicos e psicológicos municipais.

## **Referências**

1. Aidukienė, T., Lapinienė, R. (2003). Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, ugdymo tendencijų apžvalga tarptautiniame bei Lietuvos švietimo reformos kontekste (1990–2002 m.). Specialiojo ugdymo pagrindai (Sud. J. Ambrukaitis, A. Ališauskas, R. Labinienė, J. Ruškus). Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
2. Inkluzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui. Metodinės rekomendacijos mokytojams, švietimo pagalbos teikėjams, 2011
3. LR švietimo įstatymas (2011).
4. LR Specialiojo ugdymo įstatymas (1998).
5. LR sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymas Nr. 728 “Dėl Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų”.
6. Mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymo organizavimo tvarkos aprašas (2011). Valstybės žinios, 2011-10-11, Nr. 122-5771.
7. 2015–2016 ir 2016–2017 mokslo metų pagrindinio ir vidurinio ugdymo programų bendrieji ugdymo planai. TAR, 2015-05-08, Nr. 6951.
8. Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011, 2016-04-20.

## VII. Informação de caráter geral – Turquia

A Turquia é uma república democrática, secular, unitária e parlamentar. Localiza-se na encruzilhada nos corredores dos Balcãs, Anatólia, Médio Oriente, e leste do Mediterrâneo. A Turquia é também rodeada pelo Mar Negro a Norte, pelo Mar Egeu a Oeste e pelo Mar Mediterrâneo a sul. O país também possui um mar interior, o Mar de Mármara, que liga o Mar Negro e o Mar Egeu.

A capital da Turquia é Ancara e a língua oficial é a turca, a qual é escrita com caracteres latinos. De acordo com os censos realizados em 2017, a Turquia tem 80.477.188 milhões de habitantes. As suas maiores cidades são Istambul, Ancara (capital), Izmir, Bursa e Adana.

### VII.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE)

Os pais com crianças com deficiência são o grupo mais vulnerável na Turquia, pois as suas necessidades não são reconhecidas e identificadas pelos legisladores, pelos profissionais das áreas da educação e da medicina, e pelos outros membros da família.

O envolvimento parental na totalidade do processo de educação especial é fundamental para a criança. A qualidade da interação entre os pais e o sistema escolar depende das características socioculturais das famílias e do entendimento dos pais acerca da deficiência, o que pode influenciar o desenvolvimento social e educativo da criança (Diken, 2006). A importância deste envolvimento foi recentemente avaliado, entendido e reconhecido pelo governo. Assim, os profissionais competentes, respeitadores das diferenças culturais e bem formados que têm que comunicar com os pais podem desempenhar um papel fundamental em satisfazer as necessidades dos pais e no aproveitamento escolar dos seus filhos. Um estudo realizado por Diken (2006) mostrou que os pais não aceitam que as suas crianças são com deficiência e que não é uma situação temporária. A maior parte procura apoio religioso para lidar com as dificuldades que enfrentam. Infelizmente, a maior parte dos profissionais nesta área não parecem ser adequados nem estar preparados para trabalhar com as crianças e as suas famílias. Diken (2006) também refere que o envolvimento dos pais deve ser incentivado e que os mesmos devem participar no processo de tomada de decisão relativamente aos serviços de educação especial e aos futuros planos educativos que digam respeito aos seus filhos.

Apoiar os pais com filhos com deficiência tem sido cada vez mais reconhecido e valorizado na Turquia. Existem diferentes serviços de apoio para as famílias com crianças com deficiência, mas estão longe de ser suficientes. Enquanto as necessidades no ambiente próximo das famílias e das suas crianças não forem admitidas, reconhecidas e abordadas vão existir relações negligenciadas e em falta (ex. irmãos, outros parentes próximos), o que irá afetar negativamente os relacionamentos familiares. Desta forma, o apoio emocional contínuo e sistemático prestado às famílias com crianças com deficiência desempenha um papel essencial na cura das cicatrizes dos membros da família.

Diken (2006) argumenta que muitas mães são deixadas sozinhas pelos membros da família e não têm qualquer tipo de apoio da parte destes. As mães declararam estar muito preocupadas com o futuro dos seus filhos se alguma coisa de mal lhes acontecesse. Juntamente com depressão, pânico e ansiedade, muitas mães também lidam com conflitos matrimoniais e/ou divórcios. Dívidas, falta de apoio e dos recursos do pai, ser responsável por muitas tarefas podem afetar completa e negativamente a mãe se esta não receber qualquer apoio social e emocional. Assim, é muito importante desenvolver programas suficientes de apoio emocional e social para capacitar as mães e as famílias.

### VII.2. Estatísticas nacionais

Um estudo nacional sobre as pessoas com deficiência (DIE, 2005) mostrou que existem 9 milhões de pessoas com deficiência na Turquia, o que perfaz 12,3% da população geral (Tufan, Yaman, Arun, 2007). Desta população perto de 2 milhões de crianças são com deficiência (Eres, 2010) (ver Tabela 1 e 2).

Na Turquia o ensino básico é garantido pela lei constitucional. É obrigatório, gratuito e tutelado pelo Ministério da Educação (MoNE). Apesar de o acesso à educação ser livre e gratuito, infelizmente as pessoas com deficiência não podem beneficiar da educação da mesma forma que as pessoas saudáveis que usufruem de acesso e oportunidades para alcançar a literacia (Arun, 2014). As pessoas com deficiência são muitas vezes negligenciadas no sistema de ensino e as escolas não estão bem equipadas para servir estas pessoas em termos de contextos educativos, professores, outros profissionais em educação, recursos e materiais pedagógicos.

### VII.3. Políticas de inclusão na Turquia

As pessoas com deficiência estão protegidas ao abrigo da Lei sobre a Educação Especial nº 573 (Cavkaytar, 2006). Contudo, a ideia de inclusão é relativamente nova no sistema de ensino turco, existindo há pouco mais de 25

**Tabela 1** – O perfil de deficiência na Turquia (dados do Inquérito Sobre Deficiência na Turquia, 2002).

Tipos of deficiência								
Género		Deficiência ortopédica	Deficiência Visual	Deficiência Auditiva	Distúrbios da fala e da linguagem	Deficiência Mental	Deficiências Múltiplas	Total
Masculino	Nº	416.338	194.816	73.083	57.683	139.845	158.172	1.039.937
	%	40,0	18,7	7,0	5,5	13,4	15,2	100,00
Feminino	Nº	301.490	139.996	62.493	26.279	92.821	109.288	732.367
	%	41,2	19,1	8,5	3,6	12,7	14,9	100,00
Total	Nº	717.828	334.812	135.576	83.962	232.666	267.460	1.772.304
	%	40,5	18,9	7,6	4,7	13,1	15,1	100,00

Dados retirados do Arun (2014).

**Tabela 2** – Número de alunos entre os zero e os 18 anos com educação especial, 2004-05

Tipo de deficiência	%	Número de alunos
Deficiências visuais	0.2	49.920
Deficiências auditivas	0.6	149.760
Deficiências físicas	1.4	349.440
Deficiências mentais	2.3	574.080
Distúrbios da fala e da linguagem	1	873.600
Problemas de saúde	1	249.600
Distúrbios emocionais e de comportamento	2	249.600
Sobredotados	2	499.200
Total	14	3.494.400

Dados compilados disponíveis em <http://orgm.meb.gov.tr/istatistikler/2007%20yılı%20genel%20sonuç.doc>**Tabela 3** – Número de alunos em salas de aula inclusivas, 2010-13

Educação inclusiva	Número de alunos	
	2010-2011	2012-2013
Ensino Básico	84.580	147.048
Ensino Secundário	7.775	14.247
Total	92.355	161.295





anos (Rakap & Kaczmarek, 2010). O Ministério de Educação turco é responsável pela organização do ensino regular e especial, descrevendo o conceito de educação inclusiva da seguinte forma: a educação inclusiva é uma prática de educação especial inclusiva centrada na ideia de que as pessoas com NEE (NEE) devem prosseguir os seus estudos juntamente com os seus pares que não são com deficiência nas escolas públicas e privadas e no ensino pré-escolar, básico, secundário e educação para adultos, disponibilizando-lhes serviços de apoio à educação” (MoNE, 2006).

Apesar de terem sido tomadas muitas medidas positivas em termos de educação inclusiva na Turquia, sabe-se agora que algumas das famílias com crianças com deficiência não têm consciência dos seus direitos e dos serviços que têm à sua disposição. Outro aspeto importante é a atitude e perceção negativas relativamente à educação inclusiva e às crianças com deficiência. As crianças com deficiência e as suas famílias são seriamente descriminadas e isoladas no sistema de ensino pelos professores e pelos diretores das escolas. Outro problema que os alunos com deficiência enfrentam na sala de aula é a competência dos professores (conhecimento e competências) e a falta de implementação de serviços educativos eficazes e suficientes. Por fim, as condições físicas das escolas e das salas de aula não são adequadas para ensinar estudantes com deficiência em salas de aula inclusivas.

Apesar de o número de alunos que beneficiam de educação inclusiva nos primeiros anos do ensino básico estar a aumentar, é difícil ver estes alunos no ensino secundário devido às necessidades crescentes e não satisfeitas nos contextos educativos (ver Tabela 3).

#### **VII.4. Programas de apoio para pais na Turquia**

As crianças com deficiência e as suas famílias têm à sua disposição algum apoio no âmbito do sistema de ensino e centros de reabilitação nacionais. Normalmente os pais recebem apoio individual ou em pequenos grupos, mas estas iniciativas não são suficientes para ajudar as famílias. O ensino de competências parentais para lidar com a criança ou ensinar-lhes novas competências pode ser feito no âmbito do sistema de ensino com a ajuda de profissionais em educação especial. No entanto, isto é muito limitado e não é suficiente para ajudar as famílias. Algumas organizações não-governamentais (ONG) realizam seminários, organizam oficinas de trabalho e ensinam técnicas de sobrevivência aos pais; mas, mais uma vez, estes programas podem não chegar a toda a população porque contactar as famílias pode ser muito fácil para eles. Outro problema é que as famílias podem não ser acompanhadas para determinar se existe sustentabilidade relativamente à forma como eles aplicam aquilo que aprenderam durante a formação. Também não existe qualquer programa de apoio desenvolvido pelo Ministério da Educação turco ou outras organizações.

#### **Referências**

1. Arun, O. (2014). Disability in Turkey: The risks in being disabled for accessing educational opportunities. *Mediterranean Journal of Humanities*, IV/1, 53-62.
2. Cavkaytar, A (2006). Teacher training on special education in Turkey. *The Turkish Online Journal of Educational Technology* (TOJET), 5 (3), 1-5.
3. DIE (Turkish Republic Government Statistical Institute) (2005). *Research on the Disabled in Turkey*, Report for 2005. Ankara: DIE Publishing House
4. Diken, I. (2006). Turkish mothers' interpretations of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21 (2), 8-17.
5. Eres, F. (2010). Special education in Turkey. *US-China Education Review*, 7(4), 94-100.
6. Rakap, S., & Kaczmarek, L. (2010). Teachers' attitudes towards inclusion in Turkey. *European Journal of SN Education*, 25 (1), 59-75.
7. Tufan, I, Yaman, H., & Arun, O. (2007). Disability in Turkey: Suggestions for overcoming current problems. *International Social Work*, 50(6), 839-846.

# ***Stress, coping e bem-estar dos pais de crianças com necessidades especiais (NE): um estudo de investigação transcultural***

**Petruța Rusu, PhD**

**Adina Colomeischi, PhD**

Departamento de Ciências da Educação, “Ștefan cel Mare” Universidade de Suceava, Roménia

## ***Introdução***

A importância do stress parental na vida familiar foi comprovada por vários estudos. Em geral, a investigação mostra que a paternidade está associada a mudanças significativas na vida dos pais e que ser pai pode ser stressante. No contexto familiar, o stress influencia negativamente o bem-estar dos pais, a qualidade do seu relacionamento e a qualidade da interação entre pais e filhos. Alguns estudos sobre psicologia familiar analisaram a influência dos diferentes tipos de fatores de stress no casal e na interação entre pais e filhos (isto é, fatores de stress menores, maiores, agudos, crónicos, externos e internos) (Bodenmann, 2005). De forma geral, os fatores de stress maiores e crónicos (tal como ter uma criança com necessidades especiais - NE) determinam mais instabilidade e disfunção familiar do que outros tipos de fatores de stress. O stress associado ao facto de ser pai de uma criança com NE afeta o bem-estar dos pais e a qualidade da sua atuação enquanto pais. Esta categoria de pais representa um grupo vulnerável de pessoas em cada sociedade. Alguns estudos mostraram que as famílias com crianças com NE experienciam níveis mais altos de stress em comparação com as famílias com filhos com desenvolvimento normal (Delambo, Chung, & Huang, 2011; Lee, 2013).

O stress enfrentado pelas famílias que educam crianças com NE pode continuar durante a adolescência e a vida adulta dos seus filhos, influenciando a qualidade dos relacionamentos familiares a longo prazo. Os pais com crianças com NE experienciam níveis mais altos de desgaste emocional (Lecavalier, 2006), depressão (Benson, 2006), ansiedade (Pakenham, Sofronoff, & Samios, 2004) e isolamento social. Estes pais podem sentir-se sobrecarregados pelos problemas associados à deficiência do seu filho. Assim, é necessário implementar medidas que ajudem os pais com crianças com deficiência a reduzir o stress e a melhorar o bem-estar.

O objetivo do projeto Building Bridges: Promoting Social Inclusion and Wellbeing for Families of Children with Special Needs é ajudar os pais de crianças com NE a melhorar as suas estratégias de coping e a melhorar as suas competências parentais, no sentido de promover a sua inclusão social e bem-estar. É importante que os pais com crianças com NE saibam que não estão sozinhos e que podem confiar em fontes sociais positivas, tais como consultores e grupos de pais que lidam com o mesmo problema. O apoio social é um fator resiliente importante para as famílias com crianças com NE.

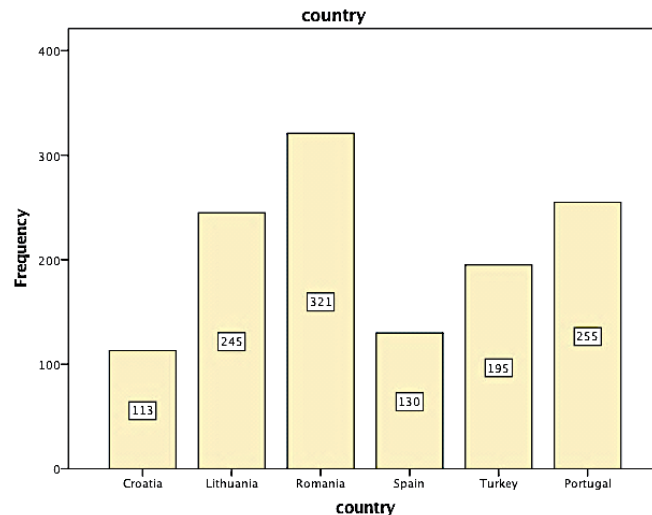
O objetivo da presente investigação é aumentar a compreensão sobre stress, coping e bem-estar entre os pais com crianças com NE através de uma investigação que permita definir a influência do stress nos resultados individuais e familiares em pais com crianças com NE. Os principais objetivos desta investigação são: 1) analisar as relações entre stress parental, coping, emoções negativas, regulação emocional, apoio social comunicação familiar e o bem-estar psicológico dos pais, 2) avaliar a influência das variáveis individuais (estratégias de coping, emoções negativas, regulação emocional) nos resultados familiares (comunicação familiar e bem-estar psicológico dos pais), 3) investigar o papel moderador da competência socioemocional e apoio social dos pais na associação entre o stress e o bem-estar psicológico dos pais. As hipóteses têm como base: os modelos teóricos de stress e coping familiar (Bodenmann, 2000), a literatura sobre stress, coping, emoções, comunicação familiar e bem estar-psicológico.

## ***Método***

### **Amostra**

#### **Amostra total:**

Os dados para o presente estudo foram reunidos a partir de uma amostra de 1259 pais (um total de 796 mães e 400 pais, 63 participantes não forneceram indicação sobre o género). Do total da amostra, 321 pais eram da Roménia, 255 de Portugal, 245 da Lituânia, 195 da Turquia, 130 da Espanha e 133 da Croácia. A distribuição dos pais por país é apresentada na Figura 1. A maior parte dos pais (43,6%) tinham entre 35 e 44 anos de idade, 25,5% tinham entre 45 e 54 anos de idade, 20,7% dos participantes tinham entre 25 e 34 anos de idade, 6% entre 18 e 24 anos de idade e 0,6 tinham mais de 65 anos de idade. Em média, as famílias tinham 2 filhos ( $DP = .86$ , intervalo = 1-8 crianças). De acordo com o estatuto socioeconómico da amostra, medido com base nos rendimentos familiares, 37,7 dos pais declararam rendi-



**Figura 1** – Distribuição dos pais que participam do estudo por país

mentos inferiores a 500 EUR, 19,9% declararam rendimentos entre 500 e 1000 EUR, 14,3% obtiveram um rendimento entre 1000 e 1500 EUR e apenas 18,9% dos pais compunham um agregado com rendimentos superior a 1500 EUR por mês. Relativamente ao estado civil dos pais envolvidos no presente estudo, 74,4 eram casados, 12,1% divorciados, 2,8% eram viúvos, 4,3 pais solteiros e 5,6 tinham uma união de facto.

## Procedimento

Os pais de cada país participante foram recrutados através dos Centros de Educação Especial para crianças e organizações locais que disponibilizavam apoio para os pais. Os professores de educação especial, os diretores das escolas, os consultores, os psicólogos e os alunos estiveram envolvidos no processo de recolha de dados. Eles foram instruídos acerca do objetivo do estudo, da privacidade dos dados e foi-lhe pedido que distribuíssem questionários aos pais com crianças com diferentes NE (autismo, PHDA, Síndrome de Down, deficiência mental, deficiências físicas). Os pais concordaram em participar no estudo voluntariamente. O estudo foi aprovado pelo Conselho de Revisão Institucional da Universidade Romena.

Inicialmente as versões inglesas dos questionários foram traduzidas para cada uma das línguas (romena, croata, espanhola, portuguesa, turca e lituana) e depois traduzidas novamente para inglês por tradutores independentes. Posteriormente, estas revisões foram analisadas e as discrepâncias que existiam na tradução foram resolvidas por acordo entre as partes.

## Medidas

O objetivo do presente estudo foi reunir informação acerca dos diferentes fatores que influenciam o relacionamento familiar entre os pais com crianças com NE. Este inquérito avaliou aspetos de stress familiar, estratégias de coping e comunicação familiar, as emoções sentidas pelos pais, o apoio social, a satisfação conjugal e o bem-estar dos pais. As variáveis sociodemográficas foram avaliadas através de informação sobre a idade, género, estado civil, rendimentos, número de filhos, educação e o tipo de deficiência da criança. O inquérito continha informação sobre as seguintes variáveis:

**Stress geral** – Foi utilizada uma subescala do Questionário Multidimensional sobre Stress para casais (MSF-P, Bodenmann, Schär, & Gmelch, 2008) para medir os fatores de stress originados fora do âmbito familiar (relacionados com o trabalho, contactos sociais, tempo livre, situação de vida, finanças). Os itens desta subescala foram classificados com base na escala de Likert – 1 (nunca) a 4 (muitas vezes).

**Stress parental** – A Escala de Stress Parental (Berry & Johnson, 1995) foi utilizada no presente estudo para medir o stress no relacionamento entre pais e filhos. A escala continha 18 itens, aos quais se devia responder mediante a Escala de Linkert de 5 pontos (1 – discordo totalmente; a 5 – concordo totalmente).

**Interação entre pais e filhos** – A subescala Calor Emocional do Questionário sobre Comportamento Parental (Jaursch, 2003) e a subescala Comunicação Negativa do Questionário sobre Parentalidade (Schwarz, Walper, Gödde, & Jurasic, 1997) foram usadas para avaliar a interação entre pais e filhos. Os itens destas duas subescalas foram classificados na Escala de Likert de 5 pontos (1 – Nunca; 5 – Muito Frequente).

**A Coparentalidade** com o parceiro atual foi medida com uma versão abreviada da Lista de Verificação dos Problemas

**Tabela 1** – Estatística descritiva e diferenças de género para as variáveis em estudo

Variável	Média	DP	Teste Mann-Whitney
<b>1. Stress geral</b>			<b>.00</b>
Mães	2,19	0,83	
Pais	2,40	0,94	
<b>2. Stress parental</b>			<b>.86</b>
Mães	2,23	0,61	
Pais	2,22	0,58	
<b>3. Calor emocional</b>			<b>.76</b>
Mães	4,43	0,63	
Pais	4,41	0,70	
<b>4. CN</b>			<b>.01</b>
Mães	2,51	0,81	
Pais	2,39	0,85	
<b>5. CRP</b>			<b>.74</b>
Mães	2,75	1,08	
Pais	2,78	1,04	
<b>6. CRN</b>			<b>.26</b>
Mães	1,97	1,02	
Pais	1,92	1,01	
<b>7. CDAP</b>			<b>.15</b>
Mães	3,94	0,91	
Pais	3,84	0,97	
<b>8. CDAC</b>			<b>.72</b>
Mães	3,68	1,16	
Pais	3,65	1,15	
<b>9. SC</b>			<b>.47</b>
Mães	3,38	0,61	
Pais	3,42	0,84	
<b>10. DRE</b>			<b>.39</b>
Mães	2,39	0,64	
Pais	2,42	0,66	
<b>11. Apoio</b>			<b>.02</b>
Mães	4,21	0,90	
Pais	4,06	0,92	
<b>12. Comunidade</b>			<b>.08</b>
Mães	3,67	1,30	
Pais	3,61	1,35	
<b>13. Confiança</b>			<b>.90</b>
Mães	3,36	0,78	
Pais	3,42	1,21	
<b>14. Respeito</b>			<b>.27</b>
Mães	3,96	0,70	
Pais	4,02	0,72	
<b>15. Solidão</b>			<b>.20</b>
Mães	2,18	1,13	
Pais	2,24	0,98	
<b>16. Sentimento de pertença</b>			<b>.15</b>
Mães	3,48	1,06	
Pais	3,59	1,00	

Nota: n = 295 mulheres e 295 homens, df = 293 \*\*p <.01 (bicaudal)



**Table 2 – Correlations among study variables**  
**Tabela 2 – Correlações entre as variáveis em estudo**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. General stress / Stress geral															
2. Parental stress / Stress parental	.402**														
3. Emotional warmth / Calor Emocional	-.023	-.242**													
4. Negative communication / Comunicação negativa	.201**	.290**	-.128**												
5. Positive religious coping / Coping religioso positivo	.116**	.011	.041	-.018											
6. Negative religious coping / Coping religioso negativo	.047	.173**	-.025	.047	.573**										
7. SDCO / CDAP	-.109**	-.209**	.250**	-.095**	.074*	.008									
8. SDCP / CDAC	-.189**	-.247**	.184**	-.125**	.011	-.058	.740**								
9. Rel. Satisfaction / Satisfação conjugal	-.050	-.113**	.102**	-.102**	.017	-.010	.425**	.474**							
10. DER / DRE	.352**	.403**	-.151**	.278**	.003	.006	-.217**	-.243**	-.194**						
11. Support / Apoio	-.146**	-.229**	.175**	-.071*	-.166**	-.181**	.234**	.203**	.196**	-.225**					
12. Community / Comunidade	-.043	-.121**	.064*	.005	.200**	.054	.145**	.067*	.066*	-.048	.158**				
13. Trust / Confiança	-.177**	-.150**	.019	-.034	.018	-.089*	.121**	.159**	.069*	-.115**	.233**	.266**			
14. Respect / Respeito	-.112**	-.190**	.181**	-.151**	.059	-.149**	.235**	.239**	.264**	-.272**	.381**	.198**	.405**		
15. Loneliness / Solidão	.300**	.354**	-.044	.109**	.201**	.330**	-.206**	-.268**	-.224**	.352**	-.326**	-.122**	-.160**	-.272**	
16. Belonging / Sentimento de Pertença	.026	-.048	.083**	-.069*	.314**	.089*	.073*	.092**	.176**	-.087**	.133**	.230**	.255**	.352**	-.052

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

\*\* A correlação é significativa no nível 0,01 (bicaudal).

\* A correlação é significativa no nível 0,05 (bicaudal).

dos Pais (Dadds & Powell, 1991). Os itens avaliam a cooperação em questões parentais. As respostas variam entre 1 – nunca e 5 – muito frequente.

**Coping diádico apoiante** – (CDA). O inventário de Coping Diádico (DCI; Bodenmann, 2008) foi usado para medir o coping diádico apoiante providenciado ao parceiro (Coping Diádico Apoiante Pelo Próprio) e coping diádico apoiante recebido do companheiro (Coping Diádico Apoiante Pelo Companheiro). Foi pedido aos participantes que classificassem de acordo com a escala de Likert de 5 pontos (1= muito raramente a 5= Muito frequentemente) a frequência com que providenciavam ao seu parceiro emoções baseadas em CDA (ex.: Eu demonstro empatia e compreensão ao meu parceiro) e problemas focados no CDA (ex.: Eu tento analisar a situação em conjunto com o meu parceiro de forma objetiva e ajudo-o a entender e a mudar o problema) e com que frequência são apoiados pelos seus parceiros.

**Satisfação conjugal** – A Escala de Avaliação do Relacionamento (Hendrick, 1988) foi utilizada para avaliar a satisfação conjugal geral. A escala tem 7 itens classificados de acordo com a escala de Likert de 5 pontos (1= Pouco satisfeito a 5= Muito Satisfeito).

**(Des)Regulação Emocional** – Neste estudo foi utilizada a versão abreviada da Escala Dificuldades na Regulação de Emoções (Gratz & Roemer (2004). A escala contém 18 itens e classifica as seguintes dimensões: falta de consciência emocional, falta de clareza emocional, não-aceitação das respostas emocionais, dificuldades com as estratégias de regulação de emoções, dificuldades em participar em objetivos e dificuldades em controlar os impulsos. Os itens estavam classificados numa escala de 5 pontos (1= quase nunca; 5= quase sempre).

**Coping religioso** – No presente estudo usamos o Questionário Brief RCOPE (Pargament, Koenig, & Perez, 2000) para avaliar o coping religioso positivo (encontrar significado numa situação stressante, reavaliar o factor de stress como uma oportunidade de crescimento espiritual) e o coping religioso negativo (avaliar o momento de stress como um castigo de Deus). Os itens estão classificados numa escala de Leikert de 4 pontos (1= nem por isso; 4= muitas vezes).

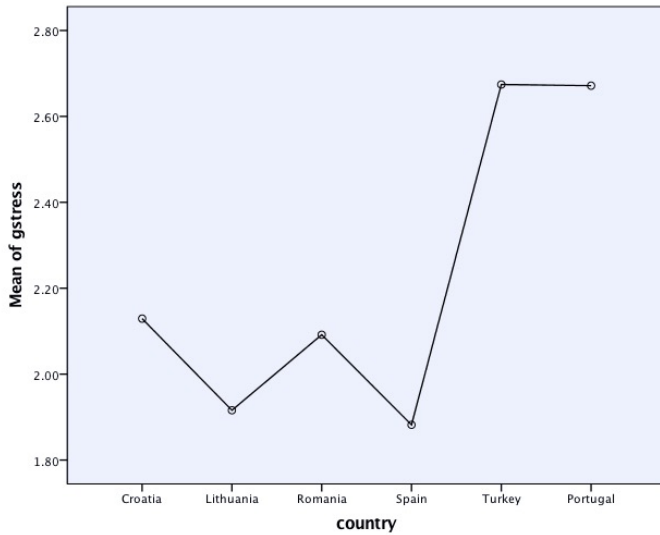
**Competência Emocional** – “Escala Veiga de Competência Emocional” (EVCE) (Veiga-Branco, 2005, 2011): As 5 dimensões da Competência Emocional, estão operacionalizadas através de 86 afirmações: a Autoconsciência – 20 itens; a Gestão de Emoções – 19 itens; a Automotivação – 21 itens; a Empatia – 12 itens; a Gestão Social de Emoções – 14 itens. Estes itens, constituem-se variáveis ordinais, mensuradas através de uma escala de frequência temporal, tipo Lickert (de 1 a 7, sendo que 1 – “nunca”, 2 – “raramente”, 3 – “pouco frequente”, 4 – “por norma”, 5 – “frequente”, 6 – “muito frequente” e 7 – “sempre”), onde os participantes podem escolher, assinalando, a frequência com que vivenciam as situações descritas.

Psicometria: Do ponto de vista da análise estatística descritiva, o ponto de corte da EVCE é 4, e são considerados 3 níveis de C.E.: o nível baixo ente 1 e 3.49; o nível moderado entre 3.50 e 5.45 e o nível alto entre 5.46 e 7. De entre o total dos 86 itens da EVCE, há alguns que devem ser assumidos de forma invertida. Do ponto de vista da análise fatorial: os itens relativos a cada dimensão da Competência Emocional, devem ser submetidos a Análise de Componentes Principais com rotação varimax, para extração de fatores, que agregam um determinado perfil em cada dimensão da Competência Emocional. A escala já foi adaptada e validada à população (verificou-se a existência de estudos publicados e realizados em Portugal, utilizando esta escala: dois em professores (Veiga, 2004a e 2005) e quatro em enfermeiros em âmbito hospitalar (Vilela, 2006; Sobral, 2005; Agostinho, 2008 e Lopes, 2013); em decisores políticos (Costa, 2014) através de Análise Fatorial de Componentes principais. Nos sucessivos estudos onde a escala foi utilizada, foram obtidos valores de consistência interna ( $\alpha$

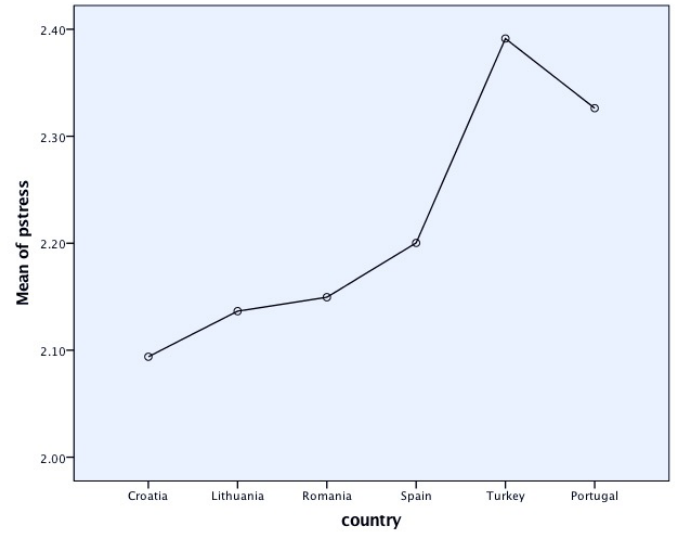
**Tabela 3 – Médias das variáveis do estudo por país**

	StressG	StressP	IEP	CN	CRP	CRN	CDP	CDC	DRE	BE
Croácia	2,13	2,09	4,59	2,62	2,09	1,28	3,84	3,85	2,42	3,82
Lituânia	1,92	2,14	4,35	2,58	1,86	1,44	4,04	3,86	2,39	3,79
Roménia	2,09	2,15	4,42	2,40	3,42	2,69	3,97	3,68	2,16	3,71
Espanha	1,88	2,20	4,19	2,30	–	–	3,81	3,66	2,31	3,77
Turquia	2,67	2,39	4,31	2,67	3,18	1,73	3,71	3,33	2,85	3,82
Portugal	2,67	2,33	4,60	2,31	–	–	3,91	3,66	2,37	3,82
Total	2,25	2,22	4,42	2,47	2,76	1,96	3,90	3,67	2,39	3,78

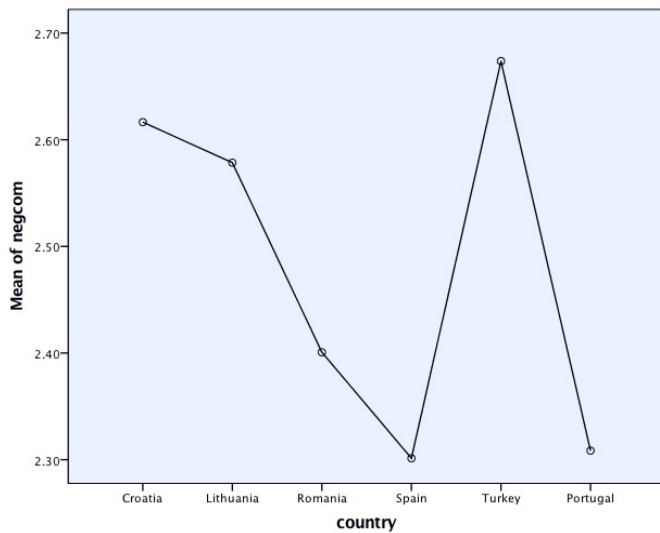
StressG = Stress Geral; StressP = stress parental; IEP = interação emocional positiva; CRP = *coping* religioso positivo; CRN = *coping* religioso negativo; CDP = *coping* diádico pelo próprio; CDC = *coping* diádico pelo companheiro; DRE = dificuldades na regulação emocional; BE = bem-estar (relacionamentos).



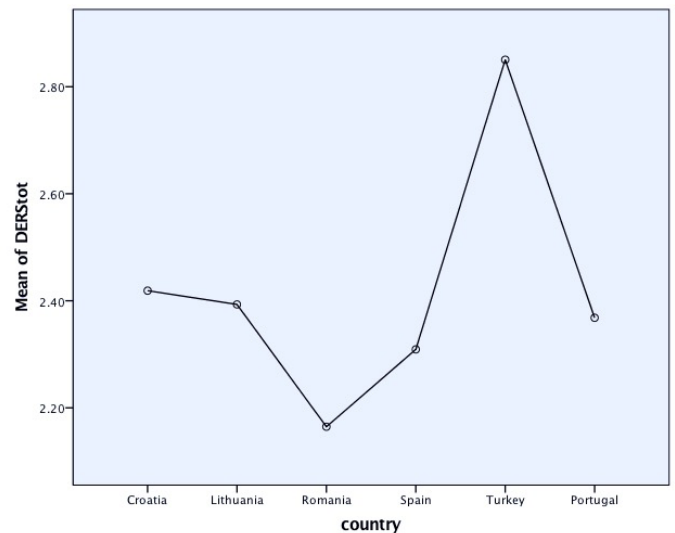
**Figura 2** – Stress geral por país (stress laboral, stress relacionado com contactos sociais, tempo livre, situação de vida, finanças)



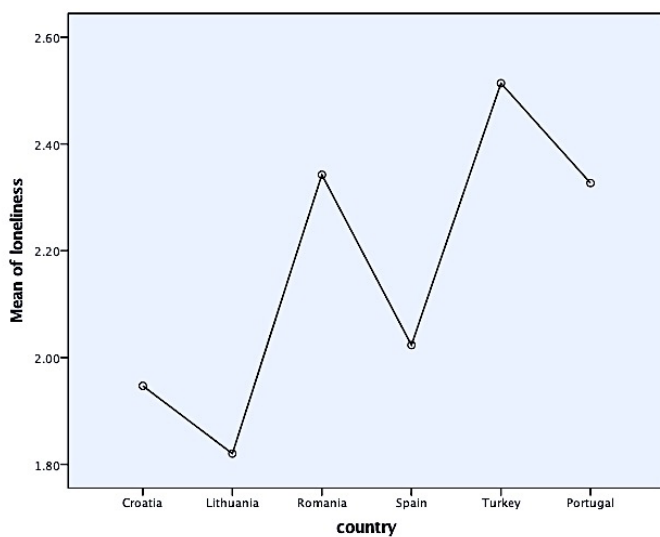
**Figura 3** – Stress parental por país



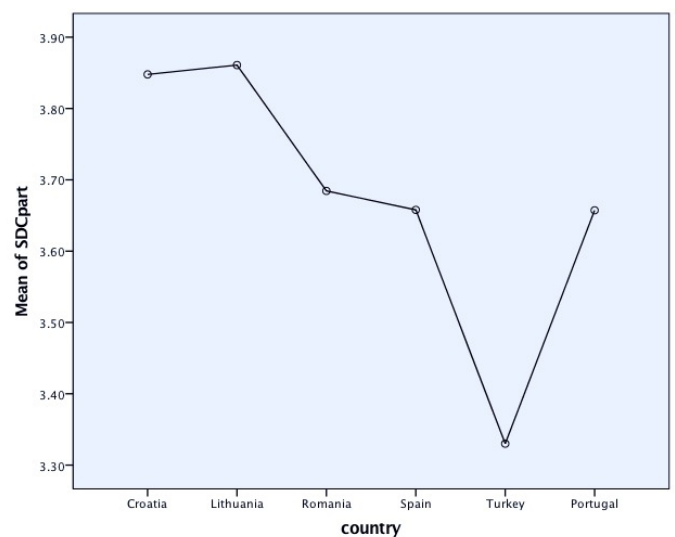
**Figura 4** – Comunicação negativa na interação pai-filho



**Figura 5** – Dificuldades de Regulação das emoções por país



**Figura 6** – Solidão observada por país



**Figura 7** – Apoio recebido pelo parceiro

de Cronbach) que assumem a validade do IRD e proporciona um tratamento estatístico rigoroso.

**O Bem-estar psicológico/Funcionamento positivo** foi avaliado com a subescala de Relacionamento do Inventário Geral de Prosperidade (CIT, Su, Tay, & Diener, 2014). A escala contém as seguintes dimensões: apoio, comunidade, confiança, respeito, solidão e sentimento de pertença. Os itens deste inventário estão classificados numa escala Likert de 5 pontos (1= discordo totalmente; 5= Concordo plenamente).

## Resultados

A média, desvio padrão e os resultados do teste Mann-Whitney para comparação as diferenças de género são apresentadas na Tabela 1. Os resultados mostraram que os pais reportaram níveis de stress significativamente mais altos de stress geral do que as mães, enquanto que as mães reportaram níveis significativamente mais altos de comunicação negativa com os seus filhos e maiores níveis de apoio recebido por parte da comunidades comparativamente aos pais. A Tabela 2 fornece informação acerca das correlações entre as variáveis de estudo.

As variáveis do estudo foram comparadas através do teste One Way ANOVA (Análise de Variância com um factor). Considerando que os nossos dados não satisfazem a homogeneidade da assunção das variâncias e os diferentes tamanhos das amostras, utilizamos o teste post-hoc Games-Howell. Na Tabela 3 são apresentadas as médias das variáveis do estudo para cada país participante.

Os resultados mostraram que os pais que vivem na Turquia e em Portugal reportaram níveis mais altos de stress geral e stress parental. Contudo, o nível de stress geral reportado pelos pais que vivem na Turquia e em Portugal foi significativamente mais alto do que o stress reportado pelos pais dos outros países (Figura 1, Figura 2). Por outro lado, o nível de stress parental reportado pelos pais da Turquia e de Portugal foi significativamente mais alto do que o stress reportado pelos pais da Croácia, Lituânia e Roménia, mas significativamente inferior ao stress reportado pelos pais espanhóis. Os resultados não revelaram diferenças relevantes entre a Turquia e Portugal em termos de stress geral e parental. Os pais destes países experienciam níveis altos e semelhantes de stress.

Em termos de comunicação negativa na interação pais-filhos, os pais da Turquia reportaram o nível mais alto de comunicação negativa com os seus filhos, enquanto que os pais da Espanha reportaram o nível mais baixo. O nível de comunicação negativa entre as famílias turcas foi significativamente mais alto do que entre as famílias romenas, espanholas e portuguesas. Os resultados também indicaram níveis inferiores de comunicação negativa entre as famílias espanholas do que entre as famílias croatas e lituanas.

No que diz respeito à variável dificuldades na regulação emocional, os pais da Turquia apresentaram a pontuação máxima (mais dificuldades na regulação de emoções), enquanto que os pais romenos apresentaram a pontuação mais baixa (menos dificuldades na regulação emocional). As comparações entre os países indicam que os pais com crianças com NE da Turquia tem significativamente mais dificuldades em regular as suas emoções do que os pais da Croácia, Lituânia, Roménia, Espanha e Portugal. Por outro lado, os resultados indicam que os pais romenos regulam as suas emoções significativamente melhor do que os pais da Croácia, da Lituânia, da Turquia e de Portugal. Os pais de Espanha também apresentaram boas estratégias de regulação emocional, não existindo diferenças significativas entre os pais espanhóis e romenos.

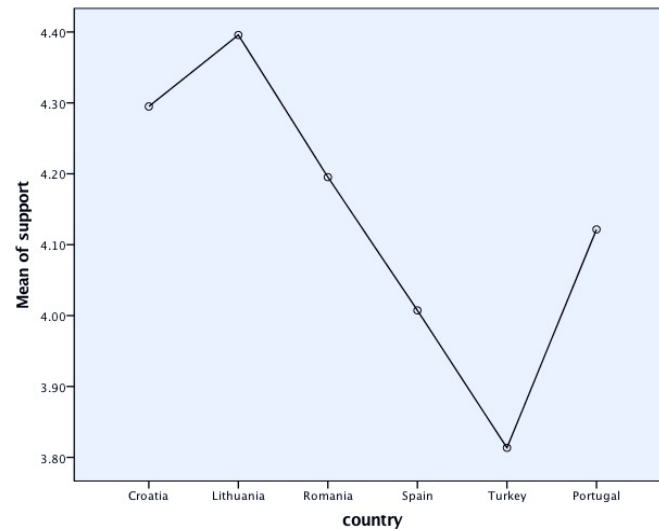
Tal como se mostra na Figura 6, os pais de crianças com NE turcos, portugueses e romenos apresentaram níveis mais altos sentimentos de solidão comparativamente com os pais dos outros três países. Os sentimentos de solidão apresentados pelos pais turcos, portugueses e romenos foram significativamente mais altos do que aqueles apresentados pelos pais croatas, lituanos e espanhóis.

Em termos de Coping diático apoiante pelo parceiro (apoio focado nas emoções e no problema que um pai recebe do outro em momentos de stress), os níveis mais altos de CDAC foram apresentados pelos pais da Lituânia e da Croácia, enquanto que os pais da Turquia apresentaram o nível mais baixo. O CDAC dos pais da Turquia foi significativamente mais baixo do que aquele apresentado pelos pais da Croácia, da Lituânia, da Roménia e de Portugal.

Os resultados que dizem respeito ao apoio recebido da comunidade revelaram que os pais da Lituânia e da Croácia apresentaram níveis mais altos de apoio, enquanto que os pais da Turquia apresentaram o nível mais baixo. Os pais da Lituânia apresentaram níveis significativamente mais altos de apoio recebido da comunidade do que os pais da Espanha, Turquia e Portugal. Além disso, o apoio apresentado pelos pais da Turquia foi significativamente mais baixo do que o apoio recebido pelos pais da Croácia e da Roménia.

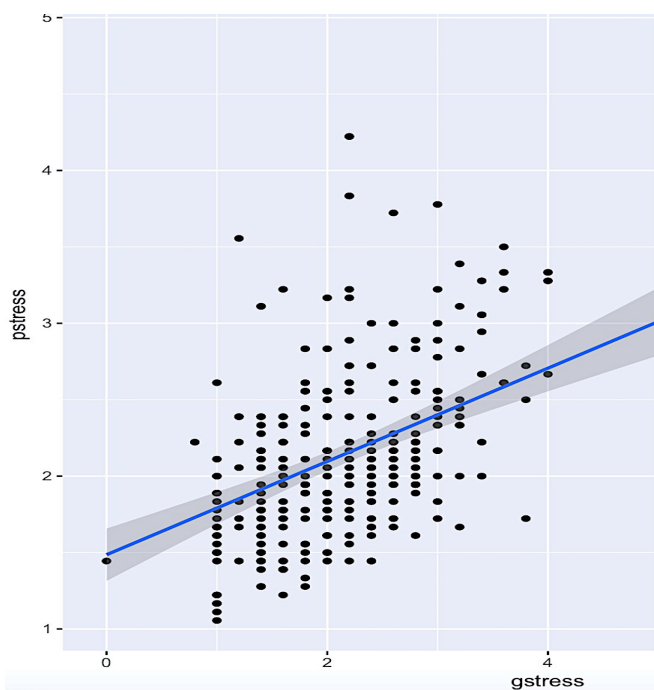
De seguida iremos apresentar várias figuras com as associações mais importantes entre as variáveis do estudo. Todas as relações descritas nas figuras abaixo são estatisticamente significativas na direção descrita.



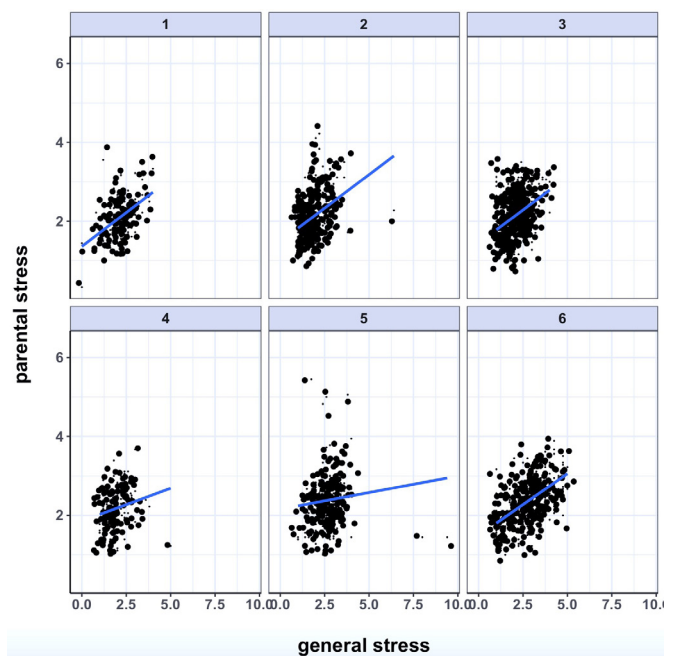


**Figura 8 – Apoio prestado pela comunidade**

### Stress geral e stress parental

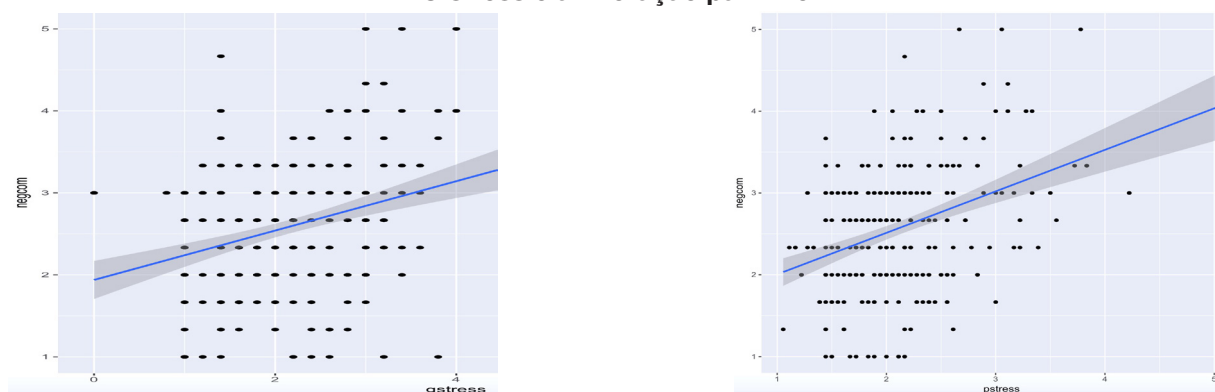


**Figura 9 – Relação entre o stress geral (stress laboral, stress financeiro, stress social) e o stress parental;**

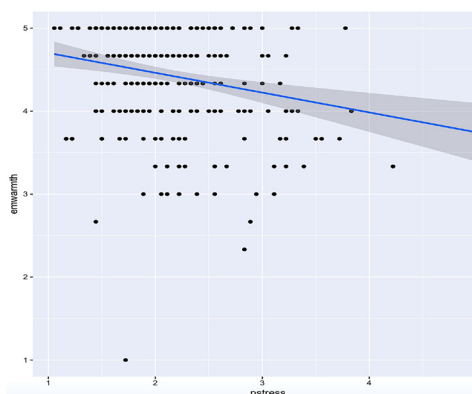


**Figura 10 – Relação entre o stress geral (stress laboral, stress financeiro, stress social) e stress parental por país; 1- Croácia, 2- Lituânia, 3 - Roménia, 4 - Espanha, 5 - Turquia, 6 – Portugal**

### O stress e a interação pai-filho

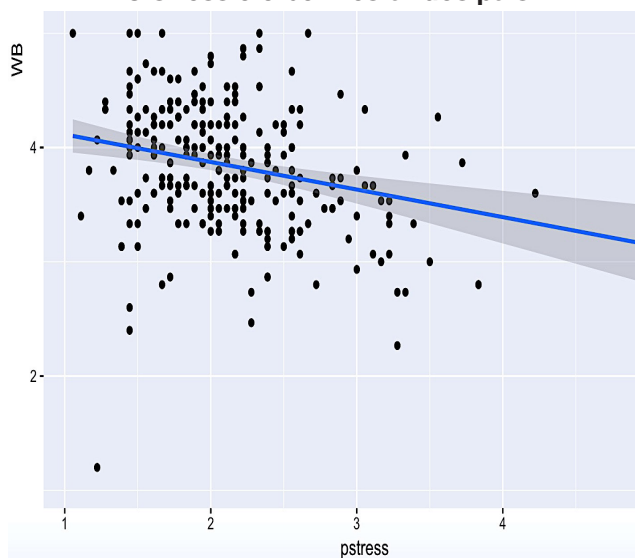


**Figura 11** – Relação entre o stress geral e parental com a comunicação negativa pai-filho



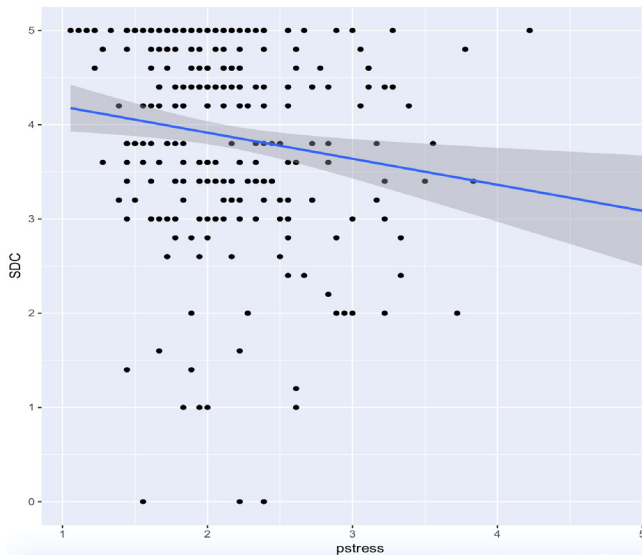
**Figura 12** – Relação entre o stress parental e a interação emocional

### O stress e o bem-estar dos pais

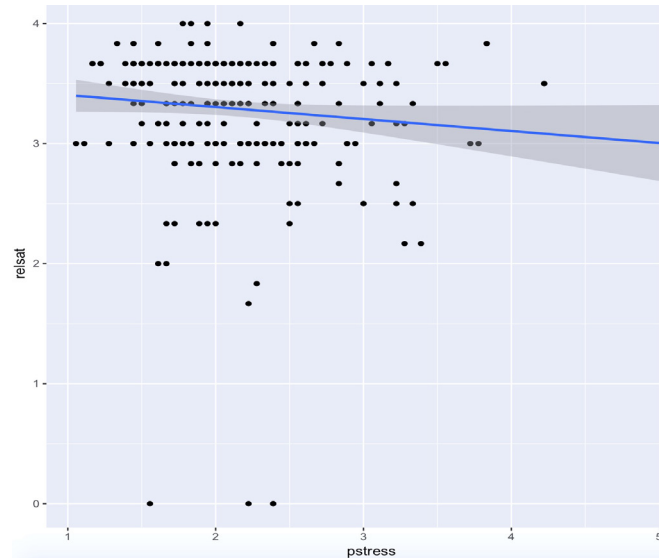


**Figura 13** – Relação entre o stress parental e o bem-estar dos pais

### O stress e a interação conjugal

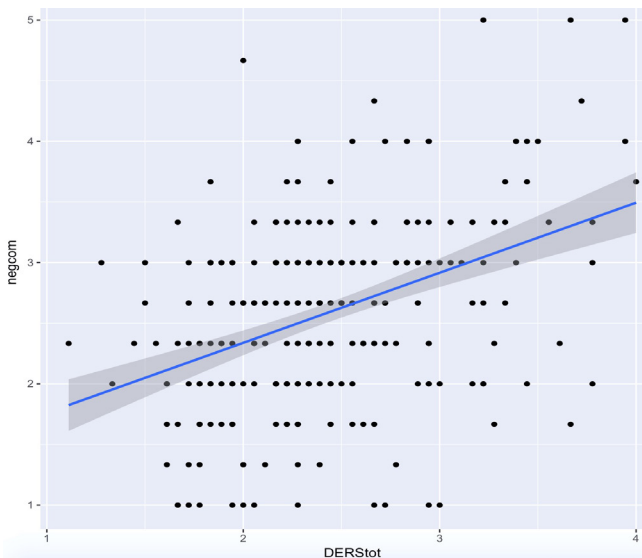


**Figura 14** – Relação entre o stress parental e o Coping Diático de Apoio entre o casal (apoio prestado pelo parceiro em momentos de stress)

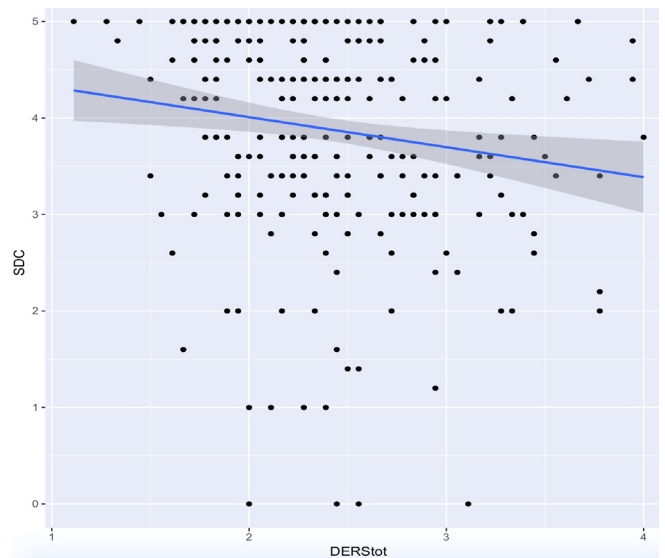


**Figura 15** – Relação entre o stress parental e a satisfação conjugal

### As dificuldades dos pais em termos de regulação emocional e interações familiares

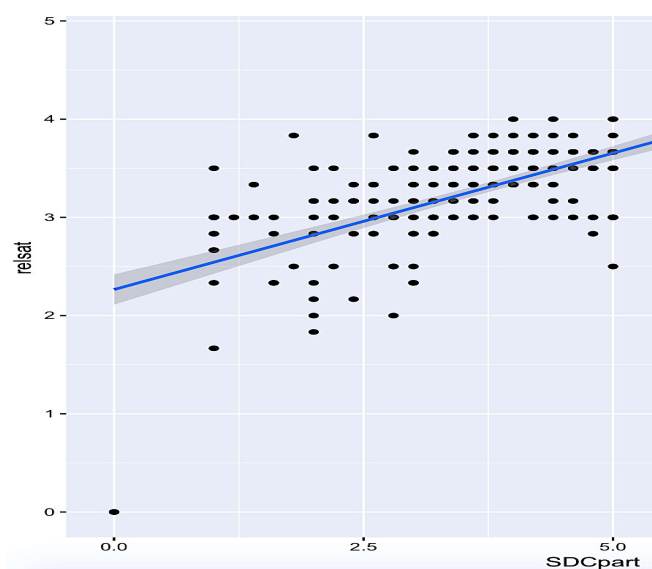


**Figura 16** – A relação entre as dificuldades dos pais em termos de regulação emocional e comunicação negativa pai-filho

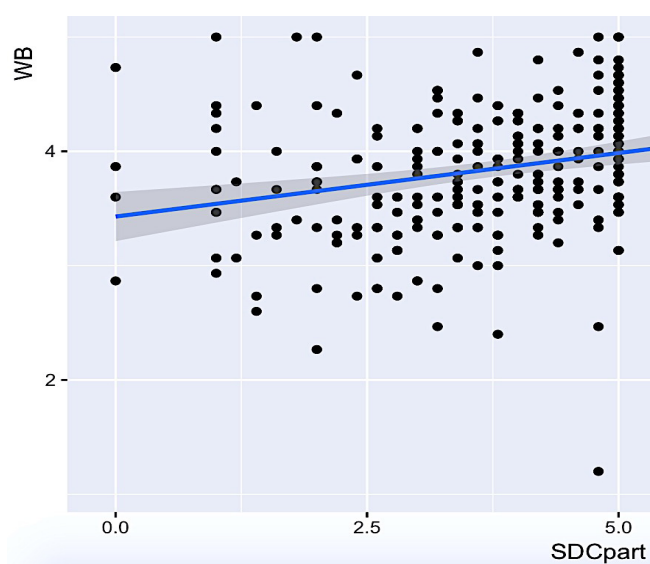


**Figura 17** – A relação entre as dificuldades dos pais em termos de regulação emocional e o apoio ao parceiro

## O apoio recebido e a satisfação conjugal e bem-estar dos pais



**Figura 18** – A relação entre o Coping diádico de apoio pelo parceiro e a satisfação conjugal

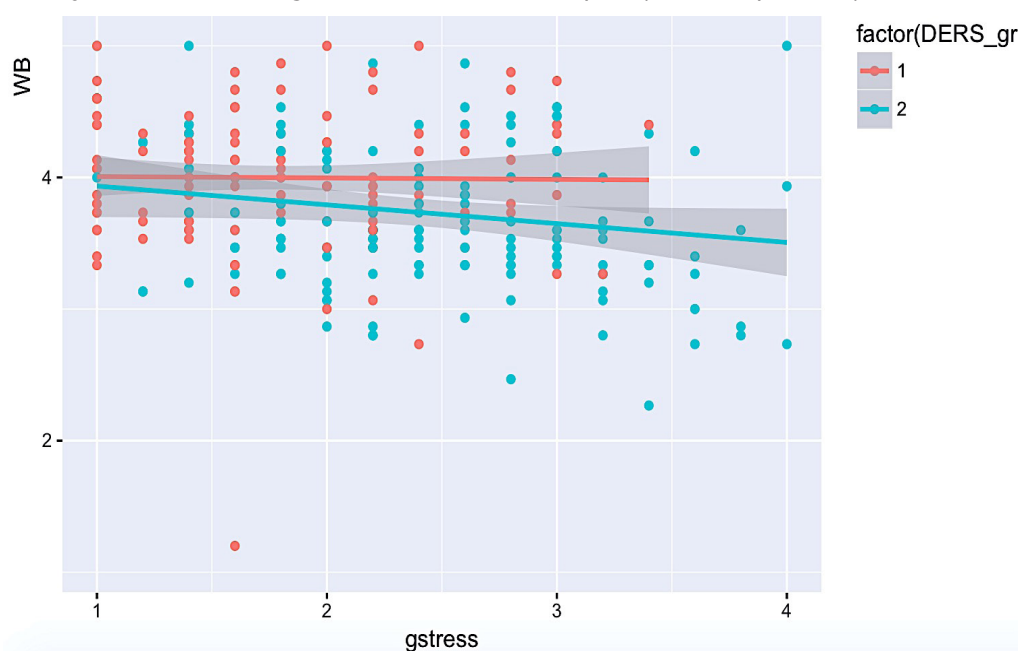


**Figura 19** – A relação entre o Coping diádico de apoio pelo parceiro e o bem-estar dos pais

## Efeitos de moderação

Os resultados do presente estudo indicam um nível significativo de interação entre o stress geral e as dificuldades

na regulação emocional na previsão do bem-estar dos pais ( $b = -.18$ ,  $p < .001$ ) CI  $[-.29, -.07]$ .

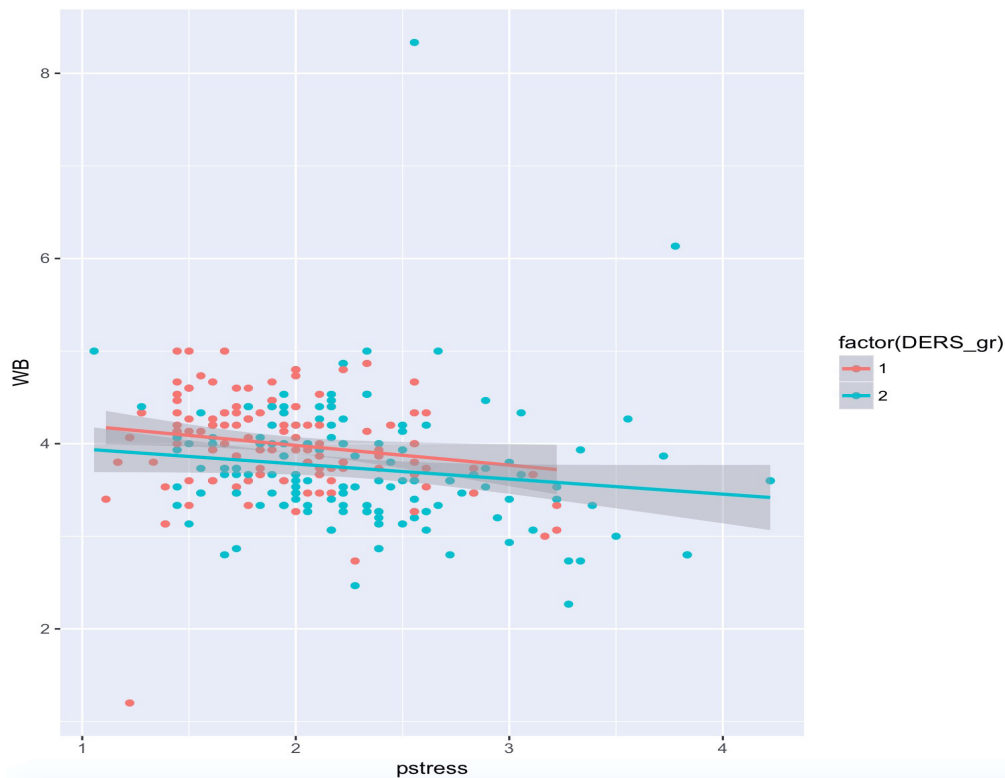


**Figura 20** – Efeito moderador das DRE na associação entre stress geral e bem-estar dos pais



Além disso encontramos um nível significativo de interação entre o stress parental e as dificuldades na re-

gulação emocional na previsão do bem-estar dos pais ( $b = -.15$ ,  $p < .05$ ) CI  $[-.31, -.01]$ .



**Figura 21** – Efeito moderador das DRE na associação entre stress parental e bem-estar dos pais

## Discussão de resultados

### Os efeitos indiretos do stress externo na família

Os resultados do presente estudo revelaram que os fatores de stress que têm origem fora da família (relacionados com o trabalho, contactos sociais, tempo livre, condições de vida e finanças) têm repercussões no relacionamento familiar e afeta a interação entre pais e filhos. Os efeitos indiretos do stress acontecem quando o stress de uma área da vida de uma pessoa (ex. stress laboral) se reflete nas outras áreas (ex. interação familiar entre pais e entre pais e filhos). No nosso estudo, os pais que experienciam níveis mais altos de stress fora da família (relacionado com o trabalho, stress financeiro ou stress relacionado com as condições de vida) também apresentaram níveis mais altos de stress parental.

Os estudos de investigação sobre stress familiar abordam os efeitos indiretos do stress, mostrando que o funcionamento familiar é afetado negativamente pelos fatores de stress quotidianos (Bodenmann, 2005; Karney, Storry & Bradbury, 2005,). Estes resultados também são consistentes com os resultados de outros estudos que mostram interações entre diferentes tipos de fatores de stress. Por exemplo, Karney et al. (2005) mostrou que o stress crónico pode moderar a influência de um fator de stress agudo no relacionamento, o que significa que um fator de stress agudo influencia negativamente o funcionamento familiar quando um fator de stress crónico também está presente.

Além disso, outro efeito indireto é indicado pela significativa associação negativa entre o stress geral e a comunicação negativa entre pais e filhos. À medida que o stress fora do âmbito familiar aumenta, a comunicação negativa entre pais e filhos apresenta níveis mais altos.

Este estudo também mostrou que o stress geral foi significativo e negativamente associado com as interações conjugais entre pais (apoio providenciado ao e apoio recebido pelo parceiro) e o bem-estar dos pais (sentimentos de solidão).

### Os efeitos indiretos do stress relacionado com os filhos no relacionamento dos pais

O stress parental foi relacionado de forma significativa e negativa com os comportamentos de apoio entre o casal (CDAP e CDAC) e com a satisfação conjugal. Estas associações negativas podem ser interpretadas à luz da investigação mais recente que indica que o stress relacionado com os filhos prejudica a qualidade do relacionamento conjugal e piora a comunicação conjugal (Zemp, Nussbeck, Cummings, & Bodenmann, 2017).

### As dificuldades dos pais em termos de regulação emocional e as interações familiares.

Os resultados mostraram que as dificuldades em termos de regulação emocional apresentadas pelos pais (negação das respostas emocionais, dificuldade em assumir comportamentos guiados por metas quando experienciam emoções negativas, dificuldades em controlar impulsos, falta de consciência em termos de emoções, acesso limitado a estratégias de regulação e falta de clareza emocional) foram associados de forma significativa e positiva ao stress parental e comunicação negativa entre pai e filho, enquanto que a relação entre as dificuldades na regulação de emoções e o Calor Emocional foi significativa e negativa. Estas descobertas corroboram os resultados de estudos anteriores que referem dificuldades na regulação emocional perante o stress, a depressão e a ansiedade. (Bardeen, Fergus, & Orcutt, 2012). Do mesmo modo, alguns estudos existentes indicam que a desregulação de emoções foi relacionada negativamente com as respostas de apoio maternas. O efeito negativo das dificuldades na regulação emocional está relacionado com o efeito negativo que tem no relacionamento dos pais. As dificuldades na regulação emocional foram associadas de forma significativa e negativa ao apoio prestado ao e recebido do parceiro e com a satisfação conjugal. Por outras palavras, as dificuldades na regulação emocional diminui o coping positivo no relacionamento dos pais e diminui a satisfação conjugal. Estes resultados são consistentes com a investigação realizada anteriormente que mostra que as dificuldades dos parceiros na regulação emocional determinam criticismo, violência e baixos níveis de satisfação conjugal (Bloch, Haase, & Levenson, 2014; Klein, Renshaw, & Curby, 2016; McNulty & Hellmuth, 2008).

Os resultados obtidos neste estudo confirmam a hipótese sobre o papel moderador da regulação emocional na associação entre o stress e bem-estar. Especificamente, as dificuldades na regulação emocional moderaram a associação entre o stress geral e o bem-estar dos pais e entre o stress parental e o bem-estar dos pais. Assim, o stress geral e o stress parental vão ter um efeito negativo significativamente maior no bem-estar naqueles pais com níveis mais altos de dificuldades na regulação emocional. O bem-estar dos pais com melhores estratégias de regulação de emoções não vão ser afetados pelo seu nível de stress.

### Apoio recebido e a satisfação conjugal e o bem-estar dos pais

Outros resultados importantes do nosso estudo estão relacionados com o efeito positivo que o apoio recebido pelos pais tem no seu bem-estar. Apesar de os dois tipos de apoio terem sido associados de forma significativa e positiva ao bem-estar dos pais, os resultados mostraram que o apoio recebido do parceiro estava mais relacionado com o bem-estar do que o apoio recebido da comunidade. Estes resultados são consistentes com os obtidos noutros estudos anteriores, o que sugere que o coping diádico está relacionado positivamente com o bem-estar dos parceiros (Rusu, 2016).



## Implicações

Os resultados obtidos no presente estudo apoiam a importância de abordar as estratégias de coping, regulação de emoções e comunicação pai-filho no contexto de aconselhamento dos pais com filhos com NE. Os programas de formação e aconselhamento para esta categoria de pais devem visar as dificuldades que os pais têm na regulação emocional e focar-se nas competências de coping individual e diádico dos pais para lidar com o grande stress de ter uma criança com NE. Estratégias adaptativas de regulação de emoções podem ser muito benéficas para as interações pai-filho e interações entre pais. De acordo com a Teoria Sistémica Transacional (Bodenmann, 2005), quando os pais são capazes de lidar com o seu stress e regular as suas próprias emoções de forma individual, menores níveis de stress vão afetar indiretamente a família.

## Referências

1. Bardeen, J. R., Fergus, T. A., & Orcutt, H. K. (2012). An examination of the latent structure of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 34(3), 382-392.
2. Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(5), 685-695.
3. Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463-472.
4. Bloch, L., Haase, C. M., & Levenson, R. W. (2014). Emotion regulation predicts marital satisfaction: More than a wives' tale. *Emotion*, 14(1), 130-144.
5. Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*, 1(1), 33-50.
6. Bodenmann, G., Schär, M., & Gmelch, S. (2008). Multidimensional stress questionnaire for couples (MDS-Q). *Unpublished questionnaire*, 49-57.
7. DeLambo, D., Chung, W., & Huang, W. (2011). Stress and age: A comparison of Asian American and non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(2), 129-141.
8. Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of psychopathology and behavioral assessment*, 26(1), 41-54.
9. Hendrick, S. S. (1988). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 93-98.
10. Jaursch, S. (2003). *Erinnertes und aktuelles Erziehungsverhalten von Müttern und Vätern: Intergenerationale Zusammenhänge und kontextuelle Faktoren*: Dissertation Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg.
11. Jones, J. D., Brett, B. E., Ehrlich, K. B., Lejuez, C. W., & Cassidy, J. (2014). Maternal attachment style and responses to adolescents' negative emotions: The mediating role of maternal emotion regulation. *Parenting*, 14(3-4), 235-257.
12. Klein, S. R., Renshaw, K. D., & Curby, T. W. (2016). Emotion Regulation and Perceptions of Hostile and Constructive Criticism in Romantic Relationships. *Behavior Therapy*, 47(2), 143-154.
13. Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4255-4273.
14. Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(8), 1101-1114.
15. McNulty, J. K., & Hellmuth, J. C. (2008). Emotion regulation and intimate partner violence in newlyweds. *Journal of Family Psychology*, 22(5), 794-797.
16. Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. *Research in developmental disabilities*, 25(3), 245-264.
17. Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of clinical psychology*, 56(4), 519-543.
18. Rusu, P.P. (2016). Dyadic coping in Romanian couples. In *Couples coping with stress: A cultural perspective*, edited by M. K. Falconier, A. K. Randall, & G. Bodenmann. New York: Routledge.
19. Schwarz, B., Walper, S., Gödde, M., & Jurasic, S. (1997). Dokumentation der Erhebungsinstrumente der 1. Haupterhebung (überarb. Version). *Berichte aus der Arbeitsgruppe "Familienentwicklung nach der Trennung" # 14/1997*.
20. Su, R., Tay, L., & Diener, E. (2014). The development and validation of the Comprehensive Inventory of Thriving (CIT) and the Brief Inventory of Thriving (BIT). *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 6(3), 251-279.
21. Zemp, M., Nussbeck, F. W., Cummings, E. M., & Bodenmann, G. (2017). The Spillover of Child-Related Stress into Parents' Relationship Mediated by Couple Communication. *Family Relations*.



## Posfácio

*Quantas paisagens cruéis são precisas  
Para que a pele cheire ao nevoeiro perfeito?  
Pereira, Alberto (2017). Poema XVIII, in Viagem à Demência dos Pássaros.*

O que aqui se encerra, constitui o conjunto de exposições socio- culturais e legais e respetivas reflexões, inerentes às realidades de cada país apresentado, emergentes das análises de dados efetuadas, a partir dos resultados parcelares e comparativos. O texto original, em versão de língua inglesa, é da responsabilidade da equipa internacional de investigação, que insere o Projeto Erasmus+ Psi-well. Este conjunto de diversidades holísticas, com as suas diversidades e paralelismos, revela também, diferentes propostas de abordagem deste contexto em estudo, pelo que se constituiu como uma reconhecida mais-valia, na produção do conhecimento científico, quer ao nível do reconhecimento das problemáticas e constrangimentos vividos por estes pais e famílias, quer ao nível da estruturação de propostas de intervenção tendo como foco os pais de crianças com necessidades especiais, nos seus reais contextos de vidas.

Este estudo revela-se como uma ferramenta de trabalho de grande utilidade na intervenção psicossocial e educacional junto destes pais, com o objetivo major de capacitação e promoção do bem estar familiar.

Esta equipa de investigação, com base nos conhecimentos, também revelados nos resultados apresentados, pode agora desenvolver as estratégias de intervenção preconizadas para o terreno, dando consecução aos Objetivos previamente definidos, nomeadamente:

- Divulgação dos resultados, junto da comunidade em geral e das comunidades educativa e de saúde, em particular;
- Preparação do Programa de Intervenção na Formação em competências socio-emocionais (PESI), para a população-alvo estudada: Pais de crianças com Necessidades Especiais;
- Aplicação e posterior avaliação do PESI, como atuação principal, na temática evidenciada.

*In fine*, cabe reconhecidamente agradecer. A todos.

- Aos parceiros de Projeto, e, nomeadamente à Coordenadora europeia, Adina Colomeischi, pela atenta organização do desenvolvimento de trabalhos e respetiva publicação inicial;





- Às instituições que em Portugal disponibilizaram espaços e recursos, ao nível do acesso aos pais e respetiva da colheita de dados, nomeadamente, o Instituto Politécnico de Bragança que acolheu o Projeto, à ULSNE, nossa parceira desde o início, e seus profissionais que de uma forma ou de outra, foram um pilar importante na construção destas grandes pontes.

Além deste parceiro, cabe referir:

- o “Kastelo”, Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos implementada pela Associação NOMEIODONADA IPSS, em São Mamede De Infesta, Porto;
- aos Agrupamentos de Escolas Miguel Torga, Bragança, de Vila Real e da Trofa, Porto.
- à Câmara Municipal de Bragança, e nesta, especificamente, aos profissionais da Divisão de Educação, Cultura e Ação Social; do Conselho local de Ação social - Programa Rede Social (CLAS), Dr. Sergio Ferreira e Dr<sup>a</sup> Ana Paula dos Anjos;
- ao Núcleo Distrital de Bragança da EAPN Portugal / Rede Europeia Anti-Pobreza, Dr<sup>a</sup> Ivone Florêncio;
- ao Centro Social Paroquial de St<sup>o</sup>. Condestável, em Bragança, na pessoa do Dr. Pedro Guerra;
- à CPCJ, Bragança;
- ao CFAE, Bragança, nas pessoas da Dr<sup>a</sup> Carla Salvador e da Dr<sup>a</sup> Maria Elisete Conde Pereira Afonso;
- à Fundação Casa do Trabalho Dr. Oliveira Salazar, na pessoa da Dr<sup>a</sup> Iveta Vilarés;
- ao David Araújo, porque lhe nascem por dentro as imagens. E através de David Araújo, um reconhecimento sóbrio e sentido, a todas as Associações, que lhe permitiram a captação de imagens para este Projeto, e que, por razões de proteção direta de identidade dos elementos fotografados, não serão aqui expressamente referidas. Mas mesmo assim, e por isso, aqui está o nosso reconhecimento.
- ao Alberto Pereira, porque lhe nascem por dentro as palavras.

Mas sobretudo... esta equipa quer deixar uma palavra acesa e sentida, a todos os voluntários, que de iniciativa pessoal ou por convite, tão solidariamente, contribuíram de forma motivada e envolvida, nos contactos com os pais, ao tempo da Colheita de Dados. Foram estes, que terão vindo a revelar-se como recursos essenciais, para a amostra final obtida, e portanto, para a consecução deste Projeto;

- Aos pais...  
... que de uma forma desmedida nos abriram as portas, o coração e a intimidade, e partilharam connosco, por vezes de uma forma tão emotiva, momentos de satisfação, de necessidades, de sofrimentos, e, acima de tudo, de uma força sem igual.

Aos que não foram mencionados, sobretudo a esses, o nosso imenso sentimento de gratidão.

*Maria Augusta Romão da Veiga-Branco  
Coordenadora PSI-WELL  
Instituto Politécnico de Bragança – Portugal*



**PSI WELL**

**CONSTRUINDO PONTES**